

SPÓŁECZEŃSTWO *dla* WSZYSTKICH

NR 2 (36) CZERWIEC 2009

ISSN 1506-9877



**CZYNNOŚCI ZAWODOWE
POMOCY KUCHARZA**

**AUTOEWALUACJA
JAKO SZTUKA ROZUMIENIA
WDRAŻANEGO PROJEKTU**

**CZY PONOWNIE
INWESTOWAĆ
W STOWARZYSZENIA**

EUROPA W AKCJI 2009

DZIEŃ GODNOŚCI W JELENIEJ GÓRZE I W BISKUPCU



PIKNIK EDUKACYJNY BHP w Jarosławiu



SPIS TREŚCI

Nr 2 (36)/2009

- 2 **CZY PONOWNIE INWESTOWAĆ W STOWARZYSZENIA**
Jean-Luc Marchal
- 6 **AUTOEWALUACJA JAKO SZTUKA ROZUMIENIA WDRAŻANEGO PROJEKTU**
Marian Anasz
- 9 **ABY POCZUŁY SIĘ POTRZEBNE**
Wioleta Rabej
- 9 **KRZYK DUSZY**
Aneta B. Leśniak
- 11 **CZYNNOŚCI ZAWODOWE POMOCY KUCHARZA**

- 15 **JA SIĘ WCALE NIE CHWAŁĘ...**
Tomasz Medyński, Anna Włodarek
- 16 **KONWENCJA ONZ - OCZAMI SELFADWOKATÓW**
Anna Zorgiel
- 18 **EUROPA W AKCJI 2009**
Magdalena Loska
- 19 **FIŃSKA WOLONTARIUSZKA**
Grażyna Witwicka-Kilar
- 20 **PIKNIK EDUKACYJNY BHP**
Mariusz Mituś
- 22 **HAPPENING RADOŚCI W BISKUPCU**
Piotr Kubarewicz
- 23 **PLENEROWY DZIEŃ GODNOŚCI**
Danuta Żmijowska
- 24 **SZLACHETNA SZTUKA OPORU**
Radosław Łabarzewski

SOCIETY FOR ALL, Number 2(36), June 2009

- 2 ● INVESTING IN ASSOCIATIONS AGAIN?
Jean-Luc Marchal
- 6 ● AUTOEVALUATION AS AN ART OF UNDERSTANDING IMPLEMENTED PROJECT,
Marian Anasz
- 9 ● FOR THEIR NEEDNESS,
Wioleta Rabej
- 9 ● SCREAM OF THE SOUL,
Aneta B. Leśniak
- 11 ● PROFESSIONAL TASKS OF THE COOK ASSISTANT,
Marian Anasz
- 15 ● I'M NOT PRAISING YOU...,
T. Medyński, A. Włodarek
- 16 ● UN CONVENTION IN EYES OF SELF-ADVOCATES,
Anna Zorgiel
- 18 ● EUROPE IN ACTION 2009,
Magdalena Loska
- 19 ● THE FINNISH VOLUNTEER,
Grażyna Witwicka-Kilar
- 20 ● THE EDUCATIONAL PICNIC OF WORK SAFETY,
Mariusz Mituś
- 22 ● HAPPENING OF JOY,
Piotr Kubarewicz
- 23 ● OPEN AIR DIGNITY DAY,
Danuta Żmijowska
- 24 ● NOBLE ART OF RESISTANCE,
Radosław Łabarzewski

Drodzy Czytelnicy,

Pierwsze dwa artykuły zamieszczone w tym numerze zawierają niezwykle cenne przemyślenia i wskazówki dotyczące stowarzyszenia oraz jego działalności. Pierwszy tekst to analiza socjologiczna francuskiego stowarzyszenia rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie ADAPEI Charente. Polecamy wnioski, a także opisy analizowanych problemów – tak bardzo podobne do naszych realiów, że gdyby nie „dziwna” nazwa można by pomyśleć, że badanie przeprowadzono w jednym ze starszych Kół PSOUU. Natomiast drugi tekst dotyczy bardzo aktualnej działalności – realizacji przez Koła zadań i projektów (finansowanych z funduszy unijnych, z PFRON i innych źródeł). Ukazuje autoewaluację jako niezbędny element skutecznego zarządzania, porządkuje wiedzę z zakresu sposobów jej stosowania oraz przedstawia korzyści z niej płynące.

Polecamy także jarosławską inicjatywę związaną z aktywizacją zawodową osób niepełnosprawnych – Piknik Edukacyjny BHP. Można podpatrzeć, jak – w sposób niezwykle interesujący, jednocześnie prosty i uczący – prezentować często trudne (i jeszcze częściej nudne) treści dotyczące bezpieczeństwa w pracy, nie tylko tej zawodowej, ale także wykonywanej w domach rodzinnych czy w placówkach.

Kilka pozostałych artykułów dotyczy self-adwokatów lub jest przez nich inspirowana. Tak było np. z tematem depresji, którym zajęliśmy się po liście nadesłanym przez self-adwokatkę Wioletę Rabej (str. 9). Również opis swoich aktywnych przyjaciół z Warsztatu w Rybniku przysłał do redakcji sam jego autor – Tomasz Medyński. Indywidualny rozwój osób poprzez udział w ruchu self-adwokatów można zaobserwować na podstawie ich działań związanych z promocją Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych – opisanych w artykule na str.16. A czytając o dorocznej konferencji Inclusion Europe „Europa w Akcji!” odnosi się wrażenie, że główny akcent – ze spotkań rodziców i profesjonalistów, mówiących o... – przeniósł się zdecydowanie na organizację spotkań osób niepełnosprawnych, którym towarzyszy wymiana poglądów przedstawicieli stowarzyszeń i ekspertów.

Zapraszamy do lektury.

Redakcja

Na okładce:



DZIEŃ GODNOŚCI W BISKUPCU
- UCZESTNICY INTEGRACYJNYCH
WARSZTATÓW ARTYSTYCZNYCH
„WSPÓLNY RYTM”

Fot. Grzegorz Lato

Wydawca: Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

Adres: 02-639 Warszawa, ul. Głogowa 2B,
Tel.: 022 848-82-60, 022 646-03-14, Fax: 022 848-61-62
e-mail: zg@psouu.org.pl www.psouu.org.pl

Konto: Bank PEKAO SA w Warszawie 32 1240 5992 1111 0000 4773 3990

Redaguje: Zespół. Redaktor Naczelna: Barbara Ewa Abramowska

Ogłoszenia: W sprawie umieszczenia ogłoszeń prosimy o kontakt z Redakcją. Materiałów nie zamówionych Redakcja nie zwraca. W przypadku wykorzystania artykułów lub ich fragmentów prosimy o zamieszczenia informacji: „źródło: SPOŁECZEŃSTWO dla WSZYSTKICH, Czerwiec 2009, kwartalnik ZG PSOUU”.

Skład i druk: Daniel Jakoniuk, e-mail: daniel.jakoniuk@life.pl; Mikrograf s.c., Warszawa



Niniejszy numer kwartalnika „SPOŁECZEŃSTWO DLA WSZYSTKICH” jest dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Tak dramatyczne pytania, jak tytuł artykułu, zamieszczonego obok pojawiają się nie tylko we Francji, ale także w Polsce, również w PSOUU. Zadają je sobie osoby będące od wielu lat w zarządach Kół i władze Stowarzyszenia. Problem poruszany jest w opracowaniach poświęconych ogólnie trzeciemu sektorowi, a także w szczególności naszemu Stowarzyszeniu (m.in. przez Kubę Wygnańskiego w opracowaniu „Duże organizacje - zwycięzcy czy ofiary własnego sukcesu?”, referacie przygotowanym na spotkanie przewodniczących zarządów Kół PSOUU w grudniu 2006 r.).

W najnowszym raporcie Instytutu Spraw Publicznych „Demokracja w Polsce 2007 – 2009”², Grzegorz Makowski w rozdziale „Zmiana czy stagnacja? Polityka państwa wobec organizacji pozarządowych po wyborach w 2007 roku” opisuje aktualną kondycję trzeciego sektora w Polsce poprzez m.in. zmiany w liczbie zarejestrowanych organizacji, szacując ponadto na 10% liczbę organizacji, które zawiesiły działalność (z zarejestrowanych blisko 74 tys. stowarzyszeń i fundacji). Malejącą liczbę członków stowarzyszeń autor odnosi do ogólnego poziomu zaangażowania w działalność społeczną: jedynie 15% Polaków „przynajmniej do członkostwa w organizacjach społecznych (włączając w to np. szkolne komitety rodzicielskie)”. Analizując źródła finansowania – a są to głównie środki publiczne – autor dochodzi do smutnych wniosków: „organizacje pełnią rolę zleceniobiorców zadań publicznych i poniekąd zatracają swój obywatelski charakter. Instytucje samorządowe i rządowe zwykle nie traktują organizacji w sposób partnerski. Organizacje z kolei nie domagają się tego w sposób konsekwentny, skupiając się na konkurencji o zlecenia na realizację zadań publicznych. Efektem ubocznym tych zaburzonych relacji między sektorem pozarządowym i publicznym jest oddalanie się organizacji od własnego zaplecza społecznego.”³

Analiza dość szczegółowych danych zebranych podczas badania francuskiej organizacji ADAPEI w Charente nie jest wyłącznie sprawą tego jednego z wielu francuskich stowarzyszeń. Można – za autorem – wysnuć wnioski natury ogólnej, dotyczące niezwykle podobnych zjawisk, zachodzących również w polskich organizacjach pozarządowych, w tym – kolach Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

BEA

1 Tekst referatu jest dostępny na stronie internetowej www.psouu.org.pl

2 „Demokracja w Polsce 2007 - 2009”, pod redakcją Leny Kolarskiej-Bobińskiej i Jacka Kucharczyka, powstały w ramach projektu „Obserwatorium demokracji w Polsce”, Fundacja Instytut Spraw Publicznych, Warszawa 2009

3 op.cit., str. 260-261

„Jak to jest, że maleje liczba członków, mimo że rośnie liczba dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach prowadzonych przez stowarzyszenie? Jak można wytłumaczyć to zjawisko? Jak temu zaradzić?” Próby odpowiedzi na te pytania pojawiają się we francuskim piśmiennictwie dotyczącym stowarzyszeń, w tym - stowarzyszeń rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną zrzeszonych w UNAPEI. Należy zwrócić uwagę, że problem nie powstał we Francji w 2009 roku. Artykuł, którego opracowanie zamieszczamy poniżej został napisany w 2004 roku, a opublikowany w 2006 roku¹.

W pierwszej części artykułu autor, Jean Luc Marchal przedstawia historię powstania stowarzyszenia w Charente i innych podobnych stowarzyszeń, zakładanych przez rodziców, szukających rozwiązań dla swoich dzieci. Druga część artykułu poświęcona jest omówieniu badania ankietowego, przeprowadzonego wśród rodziców i rodzin osób niepełnosprawnych intelektualnie korzystających z placówek i służb prowadzonych przez ADAPEI Charente. Problemem słabego członkostwa zajęły się władze UNAPEI kompleksowo, powołując Komisję „Życie Stowarzyszeniowe”, która przeprowadziła w latach

CZY PONOWNIE INWESTOWAĆ

Pierwsze stowarzyszenia rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną we Francji powstały w latach 50-tych ubiegłego wieku (Stowarzyszenie „Białe Motyle”, Lyon, 1950 r. i „Jaskółki”, Carcassonne, 1955 r.). Po pewnym czasie, a do 1975 r. prawie wszystkie te stowarzyszenia wstąpiły do unii stowarzyszeń rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną - UNAPEI.²

Stowarzyszenie w Charente powstało 24 marca 1962 r. Po utworzeniu pierwszego ośrodka, zaczęły powstawać inne, różnorodne placówki. Dzisiaj stowarzyszenie to prowadzi ich ponad 20. Są to m.in.: Medyczo-Socjalny Ośrodek Wczesnej Interwencji dla małych dzieci, Instytut Medyczo-Edukacyjny (odpowiednik szkoły specjalnej w Polsce), Ośrodek Pomocy przez Pracę (odpowiednik naszego ZAZ), Specjalistyczny Dom Pobytu, Służba Edukacji Specjalnej i Opieki w Domu.

Obecnie z placówek tych korzysta: 262 dzieci, 200 dorosłych pracujących, mieszkających w placówkach mieszkalnictwa, 108 dorosłych niepracujących i 469 pracowników niepełnosprawnych, pracujących w ośrodkach pomocy przez pracę.

Część I. Historia

Szeroka perspektywa historyczna pozwala przede wszystkim zobaczyć panoramicznie zmiany, jakie przechodzi sektor medyczo-socjalny. Zachodzi w nim bowiem prawdziwa „rewolucja kulturowa”. Najgłębsze wartości tego sektora wywodzą się z chrześcijańskiej etyki pomocy, charytatywności, dawania z siebie. To znaczy, różne świadectwa były przekazywane absolutnie społecznie, bez pobierania za to wynagrodzenia. Ma to charakter symboliczny, gdzie „dawanie siebie” nadal wydaje się wartością

ważną, mimo, że obecnie głównymi aktorami są pracownicy wynagradzani. *Praca, którą dotychczas wykonywaliśmy z osobami niepełnosprawnymi była naszą pracą podstawową, a jej charakter nie był „mierzalny”, nie było potrzeby jej ewaluowania, była to praca „nierentowna”.*³

Dzisiaj ten rodzaj pracy znalazł się w obszarze ekonomicznym, obejmującym produkcję dóbr materialnych i usług, wchodzi w zakres modelu liberalnego, użytkowego i konsumpcyjnego, z koniecznością i obowiązkiem ewaluacji, mierzenia, kontrolowania. Mówiąc wprost – wykazywania jej rentowności. **Czy nie ryzykujemy zaszufladkowania tej pracy do działań wyłącznie racjonalnych, a więc - czy naszej pracy na rzecz osób niepełnosprawnych nie zostanie odebrany charakter wspierający i nie zostanie zburzone to, na czym wyrosliśmy, to znaczy na relacjach pomocy i humanitaryzmu?**

Trzeba podkreślić, że stowarzyszenie nie powstało przez przypadek, ale wynikało z połączenia kilku czynników: ekonomicznego, politycznego i społecznego na przestrzeni dłuższego czasu i było reakcją na izolację tej populacji, odesłania jej do niebytu, wykluczenia społecznego.

Punktem kulminacyjnym ruchu rodziców we Francji, według niektórych, była ustawa z 1975 r. o obowiązku państwa zapewnienia edukacji, szkoleń, pracy i integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie - i paradoksalnie - moment ten, tak ważny dla osób niepełnosprawnych, mógł być początkiem pierwszego kryzysu wewnątrz ruchu. W poczuciu solidarności narodowej, „publiczne” zajmowanie się sprawami osób niepełnosprawnych oznaczało większą obowiązkowość, lepszą administrację niż dotychczasowa, doskonale

1 Artykuł ukazał się w dwumiesięczniku „Les Cahiers de l'Actif” nr 362/363 z lipca 2006

2 Mniej więcej w tym samym czasie zaczął się formować ruch rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce (formalna rejestracja Komitetu Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy TPD - 1963). Niedługo potem powstaje Międzynarodowa Liga Stowarzyszeń Pomocy Osobom z Upośledzeniem Umysłowym (obecnie Inclusion Europe), której członkami jest 47 podobnych stowarzyszeń w Europie, w tym również PSOUU i UNAPEI.

3 Cytat z przeprowadzonego przez autora wywiadu

2000 – 2006 szerokie badania na terenie Francji. Uwzględniając wnioski, które powstały w ich efekcie, wydano publikację pt. „Przewodnik po życiu stowarzyszenia”. Jest to kompendium wiedzy, podzielone na dwie części: I – zawierająca opis zmian zachodzących w kolejnych okresach działalności stowarzyszenia oraz wpływ zmian zewnętrznych na wewnętrzne życie stowarzyszeniowe; II część – Metodologia opracowywania projektu stowarzyszenia (cele działalności stowarzyszenia, sposoby ich osiągnięcia, oczekiwania i potrzeby rodziców i użytkowników placówek); Organizacja i rozwój życia stowarzyszeniowego;

Solidarność i wzajemne wsparcie rodzin; Polityka komunikacji i praca w sieci partnerstw; Prawa.

Komisja „Życie Stowarzyszeniowe” działa na stałe, analizując zagrożenia braku nowych liderów społecznych, odnawialności członkostwa, współpracy oraz problemy, które przynoszą nowe wyzwania, takie jak: większa odpowiedzialność, kompetencyjność, innowacyjność. Komisja organizuje także regularne spotkania członków w formie konferencji, poświęconych sprawom rozwoju stowarzyszenia. Ostatnie takie spotkanie miało miejsce 12 czerwca 2009 r.

Lidia Czarkowska



Jean-Luc Marchal,

sociolog, edukator specjalny (specjalista instruktor pracujący z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, udzielający wsparcia pedagogiczno-psychologicznego). Zatrudniony przez IADAPEI Charente od 1984 r., obecnie pracuje tam w skróconym wymiarze czasu z grupą dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie pracowników, którzy mieszkają w mieszkaniach chronionych w małym miasteczku Lisle d'Españac.

Wspólnie z kolegą, doktorem pedagogiki i psychologii założył stowarzyszenie «L'Atelier», które prowadzi badania, studia i szkolenia dla pracowników socjalnych, specjalistów pedagogów, edukatorów specjalnych w szkołach i na kursach zawodowych.

Jean-Luc Marchal wyznał, że jest czytelnikiem „Społeczeństwo dla Wszystkich”, przez które „przezdiera się” za pomocą internetowego tłumacza na język francuski.

W STOWARZYSZENIA?

pasująca do charakteru organizacji, jaką jest stowarzyszenie. To odebrało stowarzyszeniom pewne właściwości, rodzice mogli poczuć się „niepotrzebni”, „już niezaangażowani”.

Uzupełniając tę hipotezę, można przytoczyć kilka teorii zapożyczonych z socjologii organizacji, np. „paradygmat pasażera na gapę”. Chodzi o to, że działalność kolektywna nie wynika ze spontanicznej skłonności jednostki ludzkiej do formowania grup oraz z tego, że: „nie można sądzić, że grupa może kierować się interesem wspólnym tak samo, jak indywidualna osoba kieruje się swoim interesem szczególnym(...); często osoba indywidualna zakłada, że w przypadku sukcesu to ona wyniesie korzyści z jego osiągnięcia, ze swojej aktywności lub jej braku. Jest to przypadek, gdy działalność wspólna (związkowa, stowarzyszeniowa lub inna) ma na celu tworzenie dobra wspólnego; to znaczy dobra, które raz utworzone, jest dobrem dla wszystkich. Każdy może z niego skorzystać, bez względu na to czy uczestniczył w jego powstaniu, czy zapłacił za nie, czy nie”⁴.

Dzisiejsi rodzice nie mają takich samych motywacji, ani nie otrzymują takich samych korzyści, jakie mieli rodzice „walczący” na początku tego ruchu, dla których wyzwaniem było zrobić wszystko, aby „ratować” (w każdym tego słowa znaczeniu) swoje dziecko. Dzisiejsi rodzice zachowują się - nie zdając sobie z tego sprawy - jak „pasażer na gapę” korzystający ze stowarzyszenia: mogą korzystać ze służb i placówek, nie angażując się w ich budowanie i organizowanie.

Z ogólnego, socjologicznego punktu widzenia, fakt posiadania dziecka niepełnosprawnego jest przede wszystkim sprawą prywatną, dotyczącą w pierwszym rzędzie rodziców i rodziny. A w rodzinach można znaleźć wyraz ogromnego cierpienia, głębokie rany, niekiedy nieuleczalne. Nie trzeba wymieniać trudności, niemocy, niezrozumienia na co dzień, spojrzeń reszty grupy spo-

łecznej, z jej normami i wyobrażeniami normalności. I tych wszystkich problemów, które najpierw trzeba rozwiązać z samym sobą oraz wewnątrz rodziny. Nietrudno wyobrazić sobie, jakim ogromnym wyzwaniem jest przekształcić ten prywatny problem w sprawę, która dotyczy pożytku ogólnego i całego społeczeństwa.

Rodzice, którzy tworzyli stowarzyszenia byli niewątpliwie „przyparci do muru”; nie mieli innych rozwiązań, niż własna inicjatywa tworzenia placówek czy służb, które mogłyby zająć się ich dziećmi. Bez najmniejszych wątpliwości należą się wyrazy uznania tym rodzicom i tym profesjonalistom, którym udało się pokonać mentalność innych, różne orientacje polityczne, wyrwać ten problem z poziomu wykluczenia i przekształcić w problem wagi państwowej, wywołać reakcje społeczności lokalnej, samorządów, władz – reakcje o charakterze wywodzącym się z wartości solidarnościowych i republikańskich.

Jednak obecnie, gdy istnieją środki finansowe, gdy placówki funkcjonują i gdy większość osób niepełnosprawnych uczęszcza do tych placówek, w kontekście ideologii indywidualistycznej, użytkowej, konsumenckiej, tendencją odwraca się i znów problem odnosi się przede wszystkim do prywatności.

ADAPEI w Charente z niewielkiej organizacji na początku, stała się dziś dużym, rozwijającym się kompleksem, powiększających się regularnie placówek i służb, z rosnącą liczbą uczestników, dużą liczbą pracowników, różnorodnością potrzeb, specyficznością służb zaspokajających różne specjalne potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, różnorodnością relacji z władzami państwowymi i samorządowymi. Ewolucja stowarzyszenia wiąże się z rosnącą kompleksowością, w konsekwencji - rozrastającym się sektorem administracji.

Czy nie jest to zjawisko instytucjonalizacji, a nawet pod pewnym względem - biurokracji?⁵

Rzeczywiście, takie stowarzyszenie jak w Charente funkcjonuje dzisiaj bardziej jako **organizacja**, niż jako **działalność zespołowa**, wspólna. Zawsze tak jest, że te zjawiska, które wiążą się z rozwojem stowarzyszenia mogą przyczynić się do oddalania się, a nawet separacji rodziców, którzy zainwestowali w stowarzyszenie lub administratorów⁶ - od reszty rodziców, coraz bardziej obcych i oddalonych od prowadzonej polityki.

Na tym poziomie kompleksowości organizacyjnej i odpowiedzialności w zarządzaniu placówkami, ADAPEI w Charente jest dzisiaj bardziej przedsiębiorstwem, nawet, jeżeli zachowało specyfikę stowarzyszenia.

Przez 43 lata zarząd stowarzyszenia rzadko się zmieniał, a dane z roku 2004 pokazują, że ponad 63% administratorów jest na tym stanowisku od 10 lat lub dłużej.

Mogą tłumaczyć ten fakt dwa podstawowe czynniki: z jednej strony zostanie administratorem wymaga nie tylko - jak kiedyś - indywidualnych chęci, ale także znajomości, ►►

4 Thierry Oblet, Sociologie des organisation, Cours licence de Sociologie 2002-2003, Université Victor Segalen, Bordeaux 2

5 Erving Goffman, Asiles - Etudes sur la condition des malades mentaux, Les éditions de minuit, 1968 i Max Weber, Ecnomie et société.

6 Administrator - społeczny łącznik, delegat zarządu stowarzyszenia do współpracy z profesjonalną strukturą zarządzającą placówką.

► wiedzy już posiadanej, tzw. początkowego kapitału kulturowego⁷. Zarząd jest faktycznie miejscem władzy, ze swoim własnym funkcjonowaniem, miejscem gdzie dobór odpowiednich ludzi i sieć odpowiednich znajomości są ważne. Jest jednocześnie miejscem „oddalonym” z uwagi na liczbę rodziców, którzy nie czują się w stanie działać lub nie mają czasu czy możliwości.

Popatrzmy teraz na sektor socjalny, a w szczególności na stowarzyszenie takie, jak ADAPEI jako na „obszar samodzielny”. Przypomnijmy, „obszar samodzielny jest to fragment świata społecznego rządzonego przez prawa i własne rozporządzenia (np. obszar uniwersytecki, środowiska dziennikarskie, literackie, artystyczne, wspólnoty religijne itp.), tworzący małe światy, wspólne dla tych, którzy tworzą jego część.

*Jest to również obszar dominacji i konfliktów. Jest to obszar siły, w jakim zmagają się indywidualności konkurujące o pozycję, o miejsca. Pozycje i wartości każdej osoby oddzielnie nie są wartością samą w sobie, ale są funkcją odpowiednich pozycji jednych względem drugich*⁸.

Jeśli więc potraktujemy stowarzyszenie jako samodzielny obszar społeczny (lub podobszar w szerszej dziedzinie), zarząd, biuro lub inne ciało, które podejmuje decyzje strategiczne są miejscami władzy, w których decyduje się o przyszłej polityce, gdzie podejmowane są decyzje o projektach, które mogą lub nie mogą być realizowane. Miejsca te stają się więc obszarami wewnętrznej walki o wpływy, miejscami doboru osób, ich akceptacji lub odrzucenia, co może tylko coraz bardziej oddalać osoby z „początkowej” grupy rodziców od reszty rodziców.

Te zjawiska związane z ewolucją i wzrostem stowarzyszenia, powiększają rozłam pomiędzy instancjami funkcjonującymi w sposób samodzielny (placówka, służba) i rodzicami, którzy być może „nie należą”, „nie przylączają się” z tej prostej przyczyny, że czują się w tym obco.

Jeżeli ponadto uświadomimy sobie perspektywę, że rodzice, a przynajmniej ich część funkcjonują wyłącznie jako konsumenci (podobnie jak w otaczającym ich świecie), to

7 Kapitał kulturowy - pojęcie wprowadzone przez francuskiego socjologa Pierre'a Bourdieu na określenie idei, wiedzy, umiejętności i przedmiotów o wartościach kulturowych, jakie ludzie nabywają w czasie uczestnictwa w życiu społecznym. Występuje w trzech podstawowych formach: ucielesnionej - jako długotrwałe dyspozycje ciała i umysłu (m.in. dobre maniere, gust, smak, znajomość form kultury wysokiej); zinstytucjonalizowanej - głównie w postaci sformalizowanego wykształcenia, potwierdzonego przez dyplomy prestiżowych uczelni; przedmiotowej - jako posiadane dobra kulturowe (malarstwo, książki itp.). Kapitał kulturowy może być wymieniany na dwie inne formy: kapitał społeczny i kapitał ekonomiczny.

8 Pierre Bourdieu, *La distinction, critique sociale du jugement, Le sens commun, Les éditions de minuit, 1979.*

są to już podstawowe składowe regularnego zmniejszania się liczby rodziców „członków aktywnych”.

Część II. Rodzice

Kwestionariusz badawczy - na 565 rozslanych - wypełniło łącznie 232 osoby, a więc uzyskano 41,06% odpowiedzi. Wskaźnik udzielenia odpowiedzi był zatem wysoki, biorąc pod uwagę, że na ogół przy podobnych badaniach wynosi on pomiędzy 10 a 15%.

Osoby, które udzieliły odpowiedzi wyraźnie miały taką potrzebę; były zainteresowane wyrażaniem swojego zdania.

Opracowanie tego kwestionariusza miało dwa główne cele: scharakteryzowanie na ile się da rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną korzystających z placówek ADAPEI w Charente, a także określenie i przeanalizowanie zmiennych, którymi można się posłużyć porównując dwie grupy rodziców.

Pierwszym ważnym czynnikiem jest wiek.

W grupie rodziców członków stowarzyszenia:

- nie ma osób w wieku 20-29 lat
- 28,35% osób jest w wieku 30-59 lat
- 71,65% osób ma 60 lat i więcej

Średnia wieku rodziców - członków stowarzyszenia wynosi ponad 67 lat!

Większość obecnych członków aktywnych reprezentuje generację pionierów, założycieli i rodziców „walczących” w latach 60-tych. Na uwagę zasługuje fakt, że przez prawie 25-30 lat generacja założycieli i twórców stowarzyszenia nie była wewnątrz odnawiana.

W grupie rodziców nie będących członkami:

- 33,6 % osób ma 60 i więcej lat
- 64,6% osób jest w wieku poniżej 60 lat
- 2 osoby nie podały daty urodzenia (1,8%).

Można stwierdzić bez zdziwienia, że grupa rodziców, którzy nie stanowią kategorii „członków aktywnych” jest młodszą od grupy będącej „członkami aktywnymi”.

Drugi czynnik, który jest interesujący to przynależność społeczno-zawodowa rodziców.

Czy istnieje korelacja pomiędzy przynależnością do pewnych kategorii i byciem lub niebyciem członkiem stowarzyszenia?

W kategorii „osoby nieaktywne zawodowo” zostali uwzględnieni rodzice w domu (zajmujący się gospodarstwem domowym), osoby pozostające bez pracy, bezrobotni lub żyjący z zasiłku, a także osoby niepełnosprawne otrzymujące zasiłek dla dorosłej osoby (odpowiednik polskiej renty socjalnej - przyp. tłum.) i korzystający z pomocy społecznej ze względu na przewlekłą chorobę.

Tabela 1. Osoby indywidualne, według kategorii społeczno-zawodowych

	Grupa członków i nie-członków	
1. Prowadzący przedsiębiorstwa rolnicze	3	3
2. Rzemieślnicy, handlowcy, kierownicy przedsiębiorstw	14	11
3. Specjaliści, urzędnicy, na wyższych stanowiskach	14	1
4. Zawody związane z pośrednictwem	18	10
5. Pracownicy zatrudnieni, w tym pracownicy usług	20	26
6. Robotnicy (w tym rolnicy)	18	29
7. Osoby nieaktywne zawodowo	16	31
Razem:	103	111

W grupie członków nie ma znaczących różnic między kategoriami 3 i 4 (razem stanowią 31,05%) oraz kategoriami 5 i 6 (razem to 36,95%). Ale kategorie „robotników” i „pracowników zatrudnionych” są wyraźnie liczniejsze w grupie nie będących członkami (razem 49,5%).

Zawody stojące wyżej w hierarchii społecznej, a więc posiadające a priori wyższy kapitał kulturowy i symboliczny, bardziej dynamicznie włączają się w działalność stowarzyszenia.

Trzeci czynnik, to wszystkie powody wymieniane jako uzasadniające niewłączenie się, nienależenie do grupy członków, a przez członków - jako ich nie inwestowanie w życie stowarzyszeniowe (Tabela 2 - obok).

Najczęściej wymienianym w obu grupach powodem jest „brak czasu”. O ile jest to bardziej wytłumaczalne w przypadku członków, to w przypadku nie-członków jest to trudniejsze do wytłumaczenia. Chyba, że dla wielu z nich przynależność wiąże się z aktywnym zaangażowaniem się w działalność stowarzyszenia.

Zły stan zdrowia lub niepełnosprawność jest trzecim z najczęściej wymienianych powodów, a liczba odpowiedzi w obu grupach jest podobna (choć to w grupie członków jest zdecydowanie więcej osób starszych).

Pomijając pytania bardziej „klasykne”, które łączą obie grupy respondentów, niektóre powody podawane przez nie-członków są szczególnie warte zwrócenia uwagi. Są to „problemy osobiste i rodzinne”, „brak informacji i nieznanostwo stowarzyszenia”, „brak korzyści” czy „problemy finansowe.”

W ślad za tym kwestionariuszem i w uzupełnieniu badania, którego wyniki pokazywały m.in. rzeczywiste zainteresowanie i potrzebę dialogu między rodzicami będącymi i nie będącymi członkami stowarzyszenia, autor chciał dodatkowo pogłębić wiedzę, ponad

informacje zdobyte z ankiety, w czasie spotkań i rozmów w miejscach zamieszkania.

Wybranych zostało do tego celu 15 osób, co nie było wysoką liczbą, ale istotną z punktu widzenia uzupełnienia lub potwierdzenia informacji wynikających z kwestionariusza. Spośród wszystkich spotkań, 13 odbyło się z rodzicami nie-członkami, a tylko 2 z rodzicami członkami, w tym z jednym administratorem. Chodziło o uzyskanie reprezentatywnej próby osób w różnym wieku, z różnych pokoleń, mających związek z różnymi placówkami prowadzonymi przez stowarzyszenie, co mogło mieć wpływ na udzielenie takiej, a nie innej odpowiedzi w kwestionariuszu.

Jeśli chodzi o metodologię, wybrano formę, w której osoby ankietowane głównie same opowiadały o swoim życiu, o swoich motywacjach i udzielały odpowiedzi w ramach ogólnie zarysowanego przez autora planu i obszaru tematów.

Rozmowy miały charakter elastyczny, jednak zostały podzielone na 3 części. **W pierwszej osoby same opowiadały swoje własne rodzinne historie**, o tym jak to było od początku, od momentu, gdy dowiedzieli się o niepełnosprawności dziecka, do momentu przyjęcia go do placówki. Gdzie ono jest teraz? Jak teraz wygląda życie rodziców/rodziny? Jak rodzice zorganizowali swoje życie po urodzeniu się dziecka? Co sami o tym sądzą? Do kogo się zwrócili? Z jakiego rodzaju placówkami się zetknęli? Jak wyglądały ich kontakty z różnymi instytucjami? Jakie sprawy

wymagały załatwienia? Jakie pojawiały się trudności przy załatwianiu tych spraw?

Druga część dotyczyła aktualnego stanu rzeczy, znajomości lub nie placówki, w której dziecko jest obecnie⁹, czy znają organizację prowadzącą placówkę?

Trzecia część dotyczyła znajomości osób związanych ze stowarzyszeniem, relacji i jego funkcjonowania, możliwości sędowania załatwienia niektórych spraw na stowarzyszenie, czyli - jakie znaczenie dla rodziny ma istnienie takiej organizacji?

Na koniec trzeba było sprowokować temat zbliżenia się do organizacji, wstąpienia do niej, a może nawet zaangażowania się w jej działania na dłużej, lub tylko do jakiegoś konkretnego zadania, dotyczącego organizacji jako takiej, lub do zaangażowania się do pewnych spraw w placówce.

Wiele osób nie jest w stanie oderwać się od codziennych problemów i trudności, wyłączyć się z permanentnego „biegu z przeszkodami” zbyt trudnych do pokonania, aby myśleć o włączeniu się w działalność organizacji. Nawet jeśli się o niej wie, często wydaje się być odległą machiną administracyjną, która niektórych przeraża.

Duże zainteresowanie udzielaniem odpowiedzi podczas badania, może świadczyć o potrzebie wypowiedzenia się w wielu sprawach w innej formie aniżeli według przyjętych w stowarzyszeniu schematów – tematycznych, zwyczajowych czy komunikacyjnych. Być może

stowarzyszenie nie wszystkim daje odpowiedzi na wszystkie pytania? Być może nie dla wszystkich stosuje wystarczająco dobre czy satysfakcjonujące formy komunikowania się?

Podstawową siłą ADAPEI w Charente było - jak i we wszystkich stowarzyszeniach rodziców - tworzenie i rozbudowywanie placówek oraz samego stowarzyszenia (w sprzyjających warunkach ekonomicznych), co pozwoliło uchronić wiele osób niepełnosprawnych od wykluczenia społecznego.

Główną słabością stowarzyszenia jest dzisiaj starzenie się oraz nie odnawianie członków i administratorów, którzy nie wiedzieli jak lub nie chcieli zapobiec tej sytuacji.

Możemy też zauważyć pewne oddalenie, nawet rozłam, pomiędzy instancjami kierującymi stowarzyszeniem a resztą rodziców i zwrócić uwagę na brak komunikacji, który ukazuje zatracenie sensu istnienia stowarzyszenia.

Można byłoby więc sądzić, że istnieje grupa rodziców, która zupełnie nie interesuje się życiem ani rozwojem działalności stowarzyszenia, jednak zaprzecza temu zainteresowanie badaniem i przebieg spotkań z rodzicami nie-członkami.

Podczas tych spotkań rodzice mieli dużo do powiedzenia o sobie, a przede wszystkim mieli okazję być wysłuchani. Okazało się jednocześnie, że większość z nich wykazywała całkowity brak wiedzy o funkcjonowaniu i administrowaniu stowarzyszeniem, co przecież powinno ich – jako klientów placówek prowadzonych przez stowarzyszenie - interesować najbardziej.

WNIOSKI:

Przedmiotem badania było ADAPEI Charente, ale problemy poruszane tutaj mają miejsce w innych stowarzyszeniach rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Takie problemy pojawiają się - zarówno w przestrzeni, jak i w czasie - gdy stowarzyszenie ewoluuje. To badanie ustaliło stan, a wnioski z niego mogą posłużyć do przygotowania rozwiązania problemów.

W nowej rzeczywistości ekonomicznej i społecznej, **gdzie wartość solidarności zastępowana jest efektywnością i rentownością, solidarność nie jest już priorytetem**. To oznacza, że zarówno stowarzyszenia jak i profesjonalści w nich zatrudnieni powinni się na nowo zdefiniować i wymyślić nowy sposób funkcjonowania, który jednak nie będzie pozbawiony samej esencji pracy społecznej, to znaczy słuchania, pomagania, wspierania JEDNOSTKI LUDZKIEJ w rozwoju.

Jean-Luc Marchal

Opracowanie na podstawie tłumaczenia:
Barbara Ewa Abramowska

⁹ Francuzi często oddają dzieci do ośrodków szkolnych na cały tydzień - przyp. tłum.

Tabela 2. Powody nie należenia lub nie inwestowania w stowarzyszenie

L.p.	Powody podawane w porządku od najważniejszych	Członkowie [148]	Nie członkowie [217]	Ogółem	
				[365]	Procent
1.	Brak czasu	33	31	64	17,50%
2.	Odległość geograficzna	21	21	42	11,50%
3.	Zdrowie/inwalidztwo	20	17	37	10,10%
4.	Nie chce podać powodu	22	13	35	9,60%
5.	Problemy rodzinne lub osobiste	10	19	29	7,95%
6.	Wiek	20	5	25	6,85%
7.	Brak informacji/niewiedza	11	22	23	6,30%
8.	Problemy finansowe	2	14	16	4,40%
9.	Problemy z dotarciem	5	9	14	3,80%
10.	Powody osobiste	1	13	14	3,80%
11.	Krytyka	5	8	13	3,60%
12.	Bez powodu /żadnego powodu	0	13	13	3,60%
13.	Nie widzi korzyści	1	11	12	3,30%
14.	Gotowy przyłączyć się	0	7	7	1,90%
15.	Zapomnienie	0	5	5	1,40%
16.	Potrzeba nabrania dystansu	3	1	4	1,10%
17.	Nie czuje się w stanie	2	2	4	1,10%
18.	Oczekuje propozycji	0	3	3	0,80%
19.	Chciałby się spotkać	0	2	2	0,55%
20.	Inwestować minimalnie	2	0	2	0,55%
21.	Odmowa inwestowania	0	1	1	0,30%

AUTOEWALUACJA

JAKO SZTUKA ROZUMIENIA WDRAŻANEGO PROJEKTU

NA WSTĘPIE: KILKA ZDAŃ O EWALUACJI

Aby powiedzieć coś szerzej na temat autoewaluacji, trzeba wcześniej przypomnieć, czym jest ewaluacja. Dla sterowania rozwojem gospodarczym oraz rozwiązywania różnorodnych problemów społecznych w coraz szerszym zakresie stosowana jest w naszym kraju „technologia programowo-projektowa”. Można powiedzieć, że w świetle doświadczeń wielu nowoczesnych społeczeństw dowiodła ona swej wyższości nad tradycyjnymi administracyjnymi metodami zarządzania postępowaniem ekonomicznym i społecznym. Technologia ta polega na tym, że w celu rozwiązywania problemów społecznych opracowywane są i wdrażane różnorodne programy, w ramach których kluczowym narzędziem mającym kreować rozwój są finansowane z tych programów dziesiątki, setki i tysiące (w zależności od skali programu) projektów. Jakość, rezultaty i efektywność tych projektów zaczęły mieć zasadnicze znaczenie dla skutecznego i racjonalnego wydatkowania środków publicznych oraz osiągania celów rozwoju społeczno-ekonomicznego. Ewaluacja to dziedzina, której powołaniem jest systematyczne badanie i analiza rezultatów oraz efektywności realizowanych projektów i programów.

Dla potrzeb stosowania ewaluacji w sektorze publicznym przyjmowana jest następująca definicja ewaluacji: **ewaluacja to użycie zróżnicowanych metod badań społeczno-ekonomicznych do systematycznego zbierania danych, analizy, interpretacji, oceny i informowania o jakości i wartości polityk oraz tzw. interwencji (programów i projektów) publicznych. Ewaluacja jest narzędziem zarządzania sektorem publicznym umożliwiającym zwiększanie efektywności interwencji publicznych.**

Obecny stan rozwoju tej dyscypliny badawczej umożliwia skuteczne wypełnianie przez ewaluację - w odniesieniu do interwencji publicznych - pięciu następujących funkcji:

● funkcja poprawy planowania

- gwarantowanie racjonalnego uzasadnienia dla interwencji poprzez weryfikowanie jej spójności wewnętrznej, adekwatności celów w stosunku do potrzeb i problemów
- zapewnienie wydajnej, racjonalnej i skutecznej alokacji zasobów¹ poprzez weryfikowanie logiki interwencji i racjonalności przyjmowanych celów

● funkcja poprawy wdrażania i bieżącej kontroli jakości

- poprawianie istniejącej struktury, procedur i procesu zarządzania interwencją
- minimalizowanie negatywnych skutków ubocznych
- podnoszenie efektywności interwencji poprzez weryfikowanie, na ile realizowane są zakładane cele i jaka jest jakość „produktów”

● funkcja wzmacniania współpracy

- wzmacnianie współpracy i relacji pomiędzy uczestnikami (realizatorami) interwencji
- angażowanie interesariuszy² w proces doskonalenia interwencji

● funkcja wzmacniania odpowiedzialności

- informowanie opinii publicznej o skuteczności programu oraz o tym, jak efektywnie wykorzystano środki publiczne

● funkcja poznawczo-edukacyjna

- wyjaśnianie czynników i procesów warunkujących powodzenie interwencji
- weryfikowanie teoretycznych założeń interwencji
- zbieranie doświadczeń dla innych interwencji i promocja dobrych praktyk

CZYM JEST AUTOEWALUACJA?

Podręczniki i poradniki z zakresu ewaluacji charakteryzują autoewaluację jako rodzaj ewaluacji wyróżniony w ramach jej typologii ze względu na tzw. administrację badania. Tradycyjnie ujmowana autoewaluacja to **badanie projektu wykonywane przez zespół badawczy znajdujący się w strukturze organizacyjnej ewaluowanego przedsięwzięcia**. W ramach tej typologii wyróżniana jest ponadto pokrewna autoewaluacja - ewaluacja wewnętrzna (badanie wykonywane przez niezależny, zewnętrzny wobec ewaluowanego projektu zespół badawczy, który znajduje się jednak w strukturze organizacyjnej podmiotu zlecającego badanie) oraz ewaluacja zewnętrzna (badanie wykonywane przez niezależny, zewnętrzny wobec zlecającego oraz ewaluowanego projektu zespół badawczy).

W charakterystykach typologii ewaluacji, ze względu na administrację badania zwraca się uwagę na „niższą jakość” autoewaluacji w stosunku do ewaluacji zewnętrznej; bowiem co prawda, walorem autoewaluacji jest to, że ewaluatorzy bardzo dobrze znają badany projekt, jego społeczny kontekst oraz dotyczące go wyzwania i cele, mają świetnie rozpoznane organizacyjne środowisko projektu, rozumieją jego specyfikę, dostępne możliwości i występujące ograniczenia, to jednak uwikłanie zespołu ewaluacyjnego w proces wdrażania, stwarza duże ryzyko braku obiektywizmu i obniża wiarygodność ustaleń ewaluacyjnych. Tej kardynalnej wady nie ma ewaluacja zewnętrzna, w której zachowana jest niezależność analiz i wyciąganych wniosków. Walorem ewaluacji zewnętrznej jest także to, że „z dystansu lepiej widać”. Daje ona możliwość dostrzeżenia spraw i problemów, które dla osób obcujących z nimi na co dzień wydawać się mogą mało ważne, zaś ich znaczenie dla wdrażania projektu może być istotne. Niezależność ewaluacji zewnętrznej nadaje jej walor „wyższej jakości” pomimo takich niedostatków, jak np. brak dogłębnej znajomości badanej organizacji oraz środowiska i kontekstu projektu, w czym związane jest niebezpieczeństwo formułowania nieadekwatnych bądź nierealizowalnych wniosków i rekomendacji (te słabości potwierdzają liczne raporty z ewaluacji wewnętrznych).

W okresie ostatnich kilku lat na autoewaluację projektu zaczęto spoglądać inaczej. Uznaje się przede wszystkim, że **jest to instrument, który obowiązkowo musi znajdować się w wyposażeniu zespołu kierującego i wdrażającego projekt**. Przez zespół kierujący projektem należy rozumieć nie tylko bezpośrednie kierownictwo, ale także komitety sterujące (które w skromniejszym wydaniu mogą przyjmować kształt tzw. grup projektowych) oraz kierownictwo instytucji, która wdraża projekt. Nie akcentuje się już „niższej jakości” autoewaluacji; zasadniczą uwagę zaczęto bowiem nadawać jej „odmiennej jakości”, która polega na tym, że autoewaluacja to niezastąpione narzędzie pozwalające zespołowi kierującemu projektem na zrozumienie projektu w procesie jego wdrażania.

¹ Alokacja - w terminologii zarządzania - oznacza przeznaczenie, zarezerwowanie, przydzielenie określonego zasobu do procesu. Alokacja zasobów - w planowaniu strategicznym, jest planem użycia dostępnych środków, w szczególności - w bliskiej przyszłości po to, aby osiągnąć konkretne cele w dalekiej przyszłości.

² Interesariusze (ang. stakeholders) - w zarządzaniu projektami - to osoby, które nie są bezpośrednio zaangażowane w projekt, lecz jego wyniki mają na nie istotny wpływ, dlatego są żywotnie zainteresowane w pomyślnym lub niepomyślnym ukończeniu projektu. Z tego powodu interesariusze (oraz ich opinie) muszą być brane pod uwagę zarówno przez kierownika projektu jak i jego sponsora. Inna definicja obejmuje wszystkie osoby, jednostki bądź instytucje, które zainteresowane są tym, aby projekt się udał lub nie udał.

Zespoły, które nie stosują autoewaluacji w swej praktyce zarządczej, muszą się liczyć z tym, że w jakimś momencie usłyszą zarzut, iż poważne obszary procesu wdrożeniowego pozostawiają poza swoją kontrolą, co może skutkować gorszymi, niż możliwe do osiągnięcia, rezultatami projektu. Kierownicy oraz liderzy w projektach, którzy wymóg prowadzenia autoewaluacji ignorują lub traktują formalnie (bez zrozumienia jej sensu) i którzy nie dbają o rzetelność i obiektywizm ustaleń autoewaluacyjnych (także o warunki, które ten obiektywizm umożliwiają) dają dowód ograniczonych kompetencji i niedostatecznego zainteresowania skutecznością i efektywnością zarządzanego przedsięwzięcia.

Głównym odbiorcą pojmuwanej „w nowy sposób” autoewaluacji jest odbiorca wewnętrzny, to jest zespół wdrażający i kierujący projektem. Autoewaluacja jest tu traktowana, jako ważny element całościowej struktury działań projektowych. I tak jak inne działania podejmowane w projekcie, musi ona zostać wcześniej zaplanowana, właściwie przygotowana a następnie zarządzana.

W tradycyjnych charakterystykach typologii ewaluacji ze względu na tzw. administrację badania, wśród ograniczeń autoewaluacji wskazywano m.in. na brak personelu dysponującego odpowiednimi umiejętnościami; także na to, że autoewaluacja bywa robiona z „nakazu”, że bywa znacznym obciążeniem dla koordynatora i że - ze względu na brak czasu - bywa realizowana mało rzetelnie, itp. Te rzeczywiste ograniczenia i słabości autoewaluacji mogły występować w sytuacji, gdy autoewaluacja traktowana była jako przedsięwzięcie oczekiwane i inicjowane „spoza” projektu, gdy nie była ona ujmowana jako integralny jego komponent. Aktualnie stosowane zasady programowania i projektowania traktują autoewaluację jako niezbędne działanie w projekcie oraz zwracają uwagę na konieczność przygotowania warunków eliminujących ograniczenia dla prowadzenia racjonalnie zaplanowanych działań autoewaluacyjnych. Podkreślić należy, że nadanie autoewaluacji obowiązkowego charakteru w zarządzaniu projektem w żadnej mierze nie podważa celowości prowadzenia ewaluacji zewnętrznej projektów (dla obsługi potrzeb z zakresu wdrażania interwencji szczególnie ważne znaczenie posiada zewnętrzna ewaluacja ex post projektów).

AUTOEWALUACJA A MONITORING

Autoewaluacja to działalność służąca zbieraniu i analizie informacji wykorzystywanych dla sprawnego i skutecznego zarządzania projektem. Podobny charakter ma również moni-

toring. Szerszego wyjaśnienia wymaga więc relacja pomiędzy autoewaluacją i monitoringiem. Częste mylenie tych dwóch pojęć jest nieprzypadkowe, wynika bowiem z okoliczności, że autoewaluacja i monitoring nie są odrębnymi działaniami; są one powiązane, ponieważ są elementami tego samego procesu, ale posiadają wyraźnie odrębne funkcje.

Monitoring to trwający przez cały okres wdrażania projektu proces regularnego zbierania i analizowania istotnych informacji służących sprawdzaniu postępów projektu w realizowaniu zadań i w osiąganiu celów operacyjnych. **Monitoring ma dostarczać odpowiedzi na pytanie, czy projekt przebiega prawidłowo w świetle przyjętych założeń wykonawczych (ujętych w planie i harmonogramie), ma sygnalizować ewentualne zakłócenia, trudności i problemy wykonawcze.** Monitoring polega na ciągłym (tj. wykonywanym w ustalonych interwałach czasowych, np. co kwartał) zbieraniu tego samego zestawu informacji (wyłącznie ilościowych).

Autoewaluacja natomiast jest procesem oceny, czy działania realizowane w projekcie umożliwiają uzyskiwanie zaplanowanych rezultatów (osiąganie celów szczegółowych) oraz czy implikują zmiany, do których projekt miał doprowadzić (osiąganie celu ogólnego projektu). Autoewaluacja obejmuje także rozpoznanie, czy w trakcie prowadzonych działań projektowych nie wystąpiły jakies nieoczekiwane rezultaty uboczne i jaki jest ich charakter. Gromadzenie danych do autoewaluacji prowadzone jest rzadziej niż w przypadku monitoringu; „minimum” w tym zakresie powinno objąć ustalenie danych bazowych na początku projektu oraz przeprowadzenie autoewaluacji pod koniec jego wdrażania. Autoewaluacja powinna korzystać z danych ilościowych oraz jakościowych. Sedno różnicy pomiędzy monitoringiem i autoewaluacją sprowadza się więc do tego, że monitoring na bieżąco „liczy i sprawdza” czy zaplanowane działania projektowe przebiegają prawidłowo, zaś autoewaluacja analizuje, czy przyjęte w projekcie założenia (osiągnięcie) oczekiwanych rezultatów i zmian oraz czy przebieg projektu pozwala (pozwolił) te rezultaty zmaksymalizować.

Najważniejszym „punktem stycznym” monitoringu i autoewaluacji są dane dotyczące osiągania celów operacyjnych. Dane te muszą być gromadzone w trakcie działań monitoringowych. Jednocześnie mają one charakter podstawowy (wyjściowy) dla prowadzonego w ramach autoewaluacji identyfikowania rezultatów i oddziaływań projektu. Trzeba zaznaczyć, że działalność monitoringowa i autoewaluacyjna muszą zostać dobrze zaplanowane już na początku projektu.



Marian Anasz

– socjolog, ekspert ds. ewaluacji w Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W latach 2006-2008 kierował czterema projektami ewaluacyjnymi dotyczącymi oceny Działania 1.4 Sektorowego Programu Operacyjnego Rozwój Zasobów Ludzkich – Integracja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych. Aktualnie pracuje w Wydziale Programowania i Realizacji Zadań PFRON, gdzie zajmuje się ewaluacją programów krajowych Funduszu.

Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Ewaluacyjnego.

PROCES AUTOEWALUACJI: FAZY

Proces autoewaluacji nawiązuje do modelu logicznego projektu. Można wyróżnić następujące główne fazy procesu autoewaluacji:

Zidentyfikowanie grupy docelowej i celów projektu (celu ogólnego i celów szczegółowych). Najważniejszym zadaniem w momencie rozpoczynania autoewaluacji jest zidentyfikowanie grupy docelowej (adresata) oraz celów projektu. Należy pamiętać, że w przypadku projektu występują trzy rodzaje celów: cel ogólny, cele szczegółowe oraz cele operacyjne. Precyzyjne rozróżnienie i zidentyfikowanie tych celów ma dla autoewaluacji zasadnicze znaczenie. Cel ogólny projektu powinien informować o zmianach (np. w życiu społeczności, środowiska, społecznej kategorii osób itp.), do których chce doprowadzić wdrażany projekt. Cele szczegółowe natomiast powinny uściślać kwestię: poprzez dostarczenie jakich korzyści dla adresatów projektu, osiągnięty zostanie cel ogólny? W ramach pierwszej fazy autoewaluacji poszukuje się również odpowiedzi na pytanie, czy realizatorzy projektu znają i rozumieją jego cele?

Zidentyfikowanie celów operacyjnych i prowadzonych działań projektowych. Po ustaleniu ogólnego i szczegółowych celów projektu należy znaleźć odpowiedź na pytania: dzięki jakim działaniom i zadaniom mają być osiągnięte wytyczone cele szczegółowe? Jakie zaplanowano konkretne wyniki (cele operacyjne) dla tych zadań? Czy cele operacyjne, działania i zadania zaplanowane w projekcie są „dobrze powiązane” z celami szczegółowymi?

Zidentyfikowanie nakładów. W ramach trzeciej fazy poszukujemy odpowiedzi na pytanie, czy zapewniono wystarczające środki finansowe, środki kadrowe (liczba i przygotowanie

personelu), warunki organizacyjne (rozwiązania organizacyjne, procedury, struktury) oraz warunki czasowe dla przeprowadzenia zaplanowanych działań i osiągnięcia celów operacyjnych projektu?

Określenie wskaźników. W tej fazie należy zdecydować, jakie informacje powinny być zbierane, aby uzyskać oparte na faktach odpowiedzi na pytania dotyczące jakości wdrażania projektu. Określanie wskaźników należy rozpocząć od postawienia pytań ewaluacyjnych. Wskaźniki powinny pozwalać na ocenę postępów we wdrażaniu projektu, na ocenę stopnia osiągnięcia celów szczegółowych i ogólnych oraz stopnia zrealizowania celów operacyjnych. Powinny także umożliwiać identyfikację barier w prowadzeniu działań, przeszkód w osiągnięciu celów projektu, ale także na identyfikację czynników sukcesu. Za kluczowe dla procesu autoewaluacji projektu uznaje się dwie grupy wskaźników: wskaźniki produktu oraz wskaźniki rezultatu.

Wskaźniki produktu – charakteryzują realizowane w ramach projektu zadania i będące ich wynikiem usługi i produkty. Służą ocenie jakości i efektywności prowadzonych prac i postępów w realizacji celów operacyjnych. Z każdym celem operacyjnym powinien wiązać się określony produkt (lub ich zestaw).

Wskaźniki rezultatu – charakteryzują proces osiągania oczekiwanych rezultatów i zmian. Ważne, w trakcie omawianej fazy, jest respektowanie zasady, by nie przyjmować zbyt wielu wskaźników. Zbieranie danych kosztuje, jest czasochłonne i absorbuje zespół wdrożeniowy. Dlatego liczba wybieranych wskaźników powinna być skalkulowana tak, by umożliwić uzyskanie informacji istotnych dla projektu, tylko niezbędnych do udzielenia odpowiedzi na pytania ewaluacyjne.

Zbieranie danych. Pozyskiwanie danych służących wykorzystywaniu tzw. wskaźników produktu dla zarządzania projektem jest zadaniem stosunkowo prostym – dane te powinny być zbierane w ramach prowadzonych czynności monitoringowych. Znacznie bardziej złożone jest gromadzenie danych pozwalających na posługiwanie się tzw. wskaźnikami rezultatu (nierzadko wskaźniki te dotyczą ludzkich zachowań i postaw). Wymaga to zwykle sięgnięcia do arsenału empirycznych technik i metod badawczych z zakresu nauk społecznych. Od zbieranych danych ewaluacyjnych oczekuje się bowiem, by zostały zgromadzone zgodnie z obowiązującymi wymogami metodologicznymi. Dlatego samo „zbieranie danych” musi zostać poprzedzone pracami przygotowawczymi, w toku których wybierze się właściwe tech-

niki, przygotuje narzędzia, dobierze próby badawcze itp. Konieczne trzeba także pamiętać, że poszukiwanie odpowiedzi na pytania ewaluacyjne często wymaga ustalenia tzw. wartości bazowych dla wskaźników rezultatu (co wymaga dokonania pomiaru na początku wdrażania projektu).

Analiza autoewaluacyjna. Polega ona na interpretacji zgromadzonych danych i dokonaniu oceny projektu (przebiegu projektu). Nicią przewodnią prowadzonej analizy autoewaluacyjnej powinna być weryfikacja modelu logicznego projektu, w trakcie której m.in.: zostaną skatalogowane działania projektowe; zostanie zidentyfikowane rzeczywiste wykorzystanie środków oraz stopień realizacji zaplanowanych działań; zostanie ustalony stopień wykonania celów operacyjnych; zidentyfikowane zostaną powiązania i zależności pomiędzy użytymi środkami, zrealizowanymi zadaniami i osiągniętymi rezultatami; zidentyfikowane zostaną związki pomiędzy osiągniętymi celami szczegółowymi a celem ogólnym projektu.

Aby autoewaluacja mogła wykazać wszystkie swoje walory, powinna wśród celów uwzględnić:

- ustalenie, czy zaplanowane zadania zostały precyzyjnie wykonane a cele operacyjne osiągnięte;
- zidentyfikowanie, czy w wyniku realizowanego projektu uzyskano zaplanowane rezultaty oraz czy wystąpiły oczekiwane zmiany;
- zidentyfikowanie, czy projekt mógłby być bardziej efektywny (w tym zidentyfikowanie barier, ograniczeń i czynników sukcesu);
- zidentyfikowanie, czy wystąpiły jakieś nieoczekiwane rezultaty działań projektowych oraz jaki był ich charakter.

Ustalenia z analizy autoewaluacyjnej prezentowane są w postaci raportu. Wyniki i wnioski z autoewaluacji przeprowadzanej w toku trwania projektu powinny zostać wykorzystane dla wykonania tzw. przeglądu projektu, w toku którego należy zdecydować, czy i co należy zmienić w kształcie projektu, aby projekt umożliwiał osiągnięcie zaplanowanych rezultatów w maksymalnym stopniu. W przypadku projektów krótkoterminowych, gdy autoewaluacja może zostać wykonana dopiero pod koniec wdrażania projektu, należy ją przeprowadzić po to, by udokumentować osiągnięte rezultaty oraz by podsumować zdobyte doświadczenia. Doświadczenia płynące z autoewaluacji powinny być szeroko wykorzystywane w trakcie przygotowywania i oceny nowych propozycji projektowych.

POSUMOWANIE, CZYLI KORZYŚCI Z AUTOEWALUACJI

Warto zwrócić uwagę na trzy zasadnicze rodzaje korzyści płynących z autoewaluacji:

- Korzyści w zakresie poprawy efektywności wdrażania projektów.

Zespoły projektowe mają naturalną skłonność do koncentrowania swojej uwagi na podejmowanych wysiłkach wdrożeniowych i zapomniania przy tym, czemu te wysiłki mają służyć. Autoewaluacja umacnia interwencję projektową, jako przedsięwzięcie teleologiczne (celowościowe), o przydatności którego rozstrzyga jego wpływ na realizację zaplanowanych zmian społecznych. Autoewaluacja stymuluje wysiłki zespołów projektowych służące maksymalizowaniu uzyskiwanych rezultatów;

- Korzyści edukacyjno-poznawcze.

Autoewaluacja i monitoring rozwijają zdolność zespołów wdrażających i kierujących wdrażaniem projektów do zdyscyplinowanego wykonywania przyjętych planów, do organizacyjnego samodoskonalenia się oraz umiejętności w zakresie aktywnego identyfikowania czynników i barier efektywnej działalności projektowej. Autoewaluacja jest mechanizmem identyfikowania i korygowania błędów planistycznych w realizowanych projektach;

- Korzyści związane z umacnianiem odpowiedzialności.

W przypadku oceny interwencji publicznych zasadnicze znaczenie ma problem, czy środki publiczne zostały wydane w sposób odpowiedzialny i pożyteczny. Autoewaluacja współtworzy ramy dla rzeczowego charakteru dyskusji poświęconej pożytkom płynącym z projektów oraz odpowiedzialności za wydatkowane środki publiczne, bowiem może dostarczać dowodów dotyczących tych kwestii.

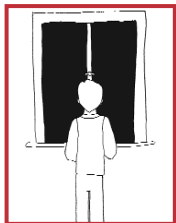
Marian Anasz

Literatura polecana:

1. *Teoria i praktyka ewaluacji interwencji publicznej. Podręcznik akademicki. Pod redakcją naukową Karola Olejniczaka, Marka Kozaka, Bartosza Lenziona, Warszawa 2008.*
2. *Ewaluacja ex post. Teoria i praktyka badawcza. Pod redakcją Agnieszki Haber, Warszawa 2007.*
3. *Standardy ewaluacji. Polskie Towarzystwo Ewaluacyjne. Warszawa 2008*
http://www.pte.org.pl/repository/files/PTE/Standardy_ewaluacji_PTE.pdf

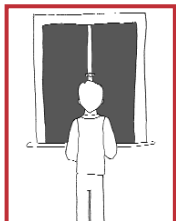
Bezsensowność, drażliwość, wycofywanie się z kontaktów z innymi, utrata zainteresowania światem zewnętrznym - to kilka z symptomów depresji. Bywa niestety, że takie zachowania u osób z niepełnosprawnością intelektualną są uważane za konsekwencję upośledzenia umysłowego, a przecież depresję można leczyć.

KRZYK DUSZY



CIERPIENIE NIE DO OPISANIA

Chorujący na depresję uważają, że jest to cierpienie nie do opisania. Takie, które odbiera chęć do życia, wprowadza pustkę, izoluje od innych, prowadzi do apatii, poczucia braku własnej wartości. Zdarza się, że pracujący z niepełnosprawnymi intelektualnie doświadczają „fenomenu diagnostycznego zaciemnienia”, przypisując objawy depresji upośledzeniu umysłowemu. Pomyślny, jak wielkie katusze musi przeżywać człowiek, który nie potrafi opowiedzieć o swoim stanie, a jego dusza krzyczy z bólu. Badacze utrzymują, że niezwykle trudno diagnozować depresję u osób znacznie i głęboko upośledzonych. Zdarza się, iż w tych przypadkach pojawiają się symptomy niespecyficzne np. samouszkodzenia bądź hiperaktywność.

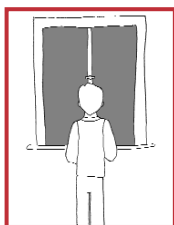


TE SAME ZABURZENIA

Profesor Jarosław Rola z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie od wielu lat zajmuje się zaburzeniami zdrowia psychicznego u osób z upośledzeniem umysłowym. W 2007 roku opublikował w magazynie „Psychiatria Polska” artykuł dotyczący depresji i zaburzeń zdrowia psychicznego u osób z upośledzeniem umysłowym. „Zgodnie z dominującą w latach 80. tezą o typowości zaburzeń w grupie osób z upośledzeniem umysłowym sądzono, iż zapadają one na zaburzenia typowe dla siebie, które nie są obserwowane w populacji ogólnej. Wyniki ostatnich badań wskazują wyraźnie, iż jednostki upośledzone umysłowo mogą manifestować wiele symptomów, wskazujących na zaburzenia zdrowia psychicznego. Dosen uważa, że jest prawdopodobne, że osoby te zdolne są do zapadania na te same

zaburzenia zdrowia psychicznego, które możemy spotkać w populacji ogólnej, zwłaszcza wtedy, kiedy są one determinowane specyfiką ich społecznej i psychologicznej egzystencji” - pisze w swej publikacji profesor Rola.

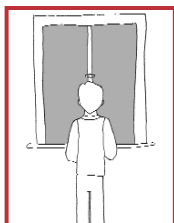
Wyniki badań klinicznych i epidemiologicznych potwierdziły tezę o tym, że lęki, depresja, zespół nadpobudliwości psychoruchowej, schizofrenia, a także psychozy diagnozowane są u osób z upośledzeniem umysłowym. A obserwacje Michaela L. Ruttera pokazały, iż częstotliwość zaburzeń psychicznych wzrasta wraz z obniżaniem się ilorazu inteligencji.



BADANIA

Inni badacze, Robert Sovner i Madeleine Lowry ustalili wskaźniki depresji u osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym, znacznym oraz głębokim: wygląd depresyjny, zubożona mimika, zamiast depresyjnego wyglądu zubożona ekspresja w zachowaniu (podniecenie ruchowe), wycofywanie się z kontaktów, brak reakcji na wzmocnienia zamiast utraty zainteresowania otaczającym światem, agresja, autoagresja, zmniejszający się poziom aktywności, pasywność zamiast psychomotorycznego pobudzenia bądź zahamowania.

Aby postawić diagnozę, można dokonać pomiaru zachowania osoby. Naukowcy podpowiadają, że mierzy się liczbę uśmiechów, czas spędzony samotnie w pokoju, liczbę godzin snu, czy utratę wagi.



OBJAWY

Człowiek cierpiący na depresję unika kontaktu wzrokowego, patrzy w dół z pochyloną głową i przygarbionymi plecami. ▶▶

ABY POCZUŁY SIĘ POTRZEBNE

Znam jedną wrażliwą, ciepłą osobę, która choruje na depresję. Jest to wspaniały człowiek, o dobrym sercu, która też mnie pomogła uwierzyć w siebie. Powtarza mi, że mam nie pochyłać głowy w dół, tylko trzymać ją zawsze do góry.

Nie miałam pojęcia, na czym dokładnie ta choroba polega. Zaczęłam tym tematem się interesować i dużo na ten temat czytać. Teraz wiem, że jest to ciężka choroba.

Co to jest depresja?

- utrata zainteresowań
- brak energii
- poczucie winy i niska samoocena
- problemy ze snem
- niemożność koncentracji
- brak apetytu

Każdy może zachorować na tę chorobę. Do stanów depresyjnych mogą prowadzić różne emocje życiowe. Czynnikiem wywołującym depresję może być np. sytuacja w domu.

Do tych osób powinno się podchodzić delikatnie, nie z nerwami, nie można mówić rozkazującym tonem. Nie tak: „Chodź do kina!”, ale trzeba inaczej: „Może byśmy dzisiaj poszli do kina?” Nie możemy mówić: „Chodź na spacer!”, ale: „Może byśmy spróbowali pójść do parku?”

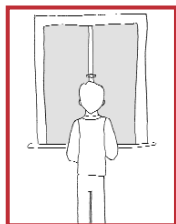
Jeżeli osoba bierze leki, to po niej nie widać choroby. Powinno się tym ludziom dać szansę na pracę. Dlaczego niektórzy pracodawcy boją się zatrudniać osoby z depresją?

Myszę, że osoby, które chorują na depresję też są wspaniałymi, wrażliwymi, fajnymi, kochanymi ludźmi. Uważam, że ludzie z tą chorobą też zasługują na szczęśliwe, radosne życie. Uważam, że powinno się dać takim osobom pracę, aby poczuły się potrzebne. Żeby uwierzyły w siebie i wiedziały, że ktoś ich docenia. Są to naprawdę wspaniali ludzie, o dobrych sercach.

Wioleta Rabiej, self-adwokatką

▶ Przyglądając się uważnie jego twarzy, możemy zauważyć pionową zmarszczkę pomiędzy brwiami i skierowane ku dołowi kąciaki ust. Oczy mrugają rzadziej niż zwykle, wykonuje znacznie mniej gestów, ruchy są powolne (jeśli depresji towarzyszy znaczny lęk, wówczas osoba jest niespokojna, podniecona). Możemy zauważyć ogólne zaniechanie, brak troski o higienę. Człowiek pogrążony w depresji mówi powoli, a jego głos jest cichy, monotony. W ciężkiej depresji obserwowane jest zubożenie wypowiedzi. Odpowiedzi na pytania uzyskujemy po dłuższym oczekiwaniu. W przypadku depresji agitowanej mowa może być przyspieszona, urywana (depresja agitowana jest to depresja, w której dominuje podniecenie ruchowe, lęk, często urojenia depresyjne i myśli samobójcze, z dużym prawdopodobieństwem ich realizacji). Obniżenie nastroju jest jedną z pierwszych skarg w depresji. Osoba w tym stanie skarży się na smutek, zmęczenie, wyczerpanie, problemem staje się stałe uczucie ciężkości w kończynach.

Biologiczne objawy depresji to zmiany masy ciała, także zaburzenia, anhedonia¹, zmniejszenie libido, zaburzenia miesiączkowania, zaparcia. Obniżony nastrój u osób z depresją występuje rano po obudzeniu się. W ciągu dnia samopoczucie ulega pewnej poprawie, zaś najlepsze występuje w godzinach wieczornych. Można też zaobserwować objawy nietypowe czyli wzrost apetytu i przybór wagi, którym towarzyszy wzmożona senność.



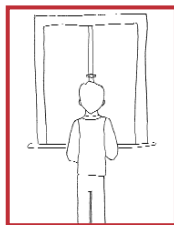
DIAGNOZA

Własne kryteria diagnostyki depresji u osób z zaburzeniami rozwojowymi proponują inni psychiatry, Barry Cooper i Martin Collacott. By została stwierdzona, muszą wystąpić jednocześnie co najmniej cztery z poniższych symptomów:

- depresyjny nastrój lub drażliwość,
- utrata zainteresowania dotychczasowymi formami aktywności lub wycofanie się z kontaktów społecznych, lub redukcja liczby wypowiedzianych słów, lub niezdolność do zadbania o siebie w zakresie podstawowych czynności,
- utrata energii,
- utrata pewności siebie, poszukiwanie otuchy,

- wzrastająca gwałtowność lub skłonności hipochondryczne,
- redukcja zdolności do koncentracji, niezdolność do podejmowania decyzji,
- wzrastająca agresywność lub napady złości, lub narastające problemy w zachowaniu,
- pobudzenie lub spowolnienie psychoruchowe,
- zaburzenia apetytu lub znaczący spadek, lub przybranie na wadze,
- zaburzenia snu,
- obecność manii lub odporność na leczenie lekami antydepresyjnymi.

Nad depresją u osób z upośledzeniem umysłowym pracował także Nick Bouras z Uniwersytetu Cambridge. Stwierdził on, że w procesie diagnostyki należy zwrócić uwagę na wynik testu depresyjności, ekspresję, zachowania motoryczne, społeczną aktywność, strategie radzenia sobie z problemami życia codziennego, stosunek do siebie, innych i świata, funkcjonowanie poznawcze, osobowościowe.



RODZAJE DEPRESJI

Depresja nerwicowa jest reakcją na niekorzystne warunki środowiskowe.

Objawia się chronicznymi zaburzeniami nastroju (dysforia², gniew) oraz co najmniej dwoma symptomami towarzyszącymi zaburzeniom depresyjnym, np. zaburzenia snu, męczliwość, negatywna samoocena, wycofywanie się z kontaktów społecznych, płaczliwość, irytacja, poczucie bezradności. Jest reakcją na poniesione straty i nie jest związana bezpośrednio z poziomem rozwoju intelektualnego. Ten rodzaj depresji w mniejszym stopniu dezorganizuje funkcjonowanie jednostki i trwa znacznie krócej niż w przypadku depresji wielkiej.

Symptomy **depresji wielkiej** u osób niepełnosprawnych intelektualnie mogą przybierać nieco inną postać niż u osób sprawnych.

Badacze diagnozując depresję wielką u osób znacznie niepełnosprawnych intelektualnie wyróżnili takie jej symptomy: zaburzenia nastroju w tym smutek, apatię, wycofywanie się z kontaktów, myśli i czyny samobójcze, halucynacje.

To nie lenistwo! Czasem depresja bywa mylna z okresowym obniżeniem nastroju. Zdarza się, że człowiek pogrążony w depresji uważany jest za leniwego, a to zaburzenie powoduje, iż nie może wykonywać swoich obowiązków, odsuwa się od ludzi. Nie leczona prowadzi do samobójstw oraz przemocy wobec siebie i innych. W krańcowych przypadkach, chory nie jest w stanie wstać z łóżka. W sytuacji, gdy jest już bez kontaktu, aby móc go wyprowadzić ze stanu przygnębienia, konieczne jest zastosowanie leczenia farmakologicznego w warunkach szpitalnych.

Osoby z zaleconą depresją najczęściej dobrze funkcjonują, również w środowisku zawodowym, a atak choroby stabilizowany lekami dramatycznie nie wpływa na jakość ich pracy.

Według badań przeprowadzonych przez Uniwersytet Harvarda, Światową Organizację Zdrowia (WHO) oraz Bank Światowy, depresja jest czwartym najgroźniejszym zaburzeniem w skali światowej, powodującym inwalidztwo i przedwczesną śmierć, a w 2020 roku będzie drugim, ustępując tylko chorobie niedokrwiennej serca.

Zapadają na nią ludzie niepełnosprawni i pełnosprawni. Lecz o ile pełnosprawni są w stanie analizować swój stan, tak osobom niepełnosprawnym intelektualnie jest o wiele trudniej zrozumieć co się z nimi dzieje. Dlatego rodzice i terapeuci z dużą empatią powinni obserwować stany emocjonalne osób z upośledzeniem umysłowym.

Aneta B. Leśniak

Rys. Joanna Nodzykowska-Szarkowska

Bibliografia:

Jaroslav Rola, Współczesne podejście do problemu obecności depresji i zaburzeń zdrowia psychicznego u osób upośledzonych umysłowo, *Psychiatria Polska*, 2007, XLI.

Michael Rutter, Pathways from childhood to adult life, *Psychiatria* 1989.

Robert Sovner, Madalaine Lowry, A behavioral methodology for diagnosing affective disorders in individuals with mental retardation. *Habilitad, Healthcare Newslett*, 1990.

Wojciech Kostowski, Co wiemy o depresji?, *Instytut Psychiatrii i Neurologii PAN, portal Polskiej Akademii Nauk*.

Lidia Dembińska, Specyfika funkcjonowania emocjonalnego osób z niepełnosprawnością intelektualną, *Mogilno, Internet*.

¹ Anhedonia - niemożność odczuwania radości życia czy odczuwania przyjemności w sytuacjach, które zwykle były źródłem zadowolenia (np. jedzenie, hobby, towarzystwo przyjaciół);

² Dysforia - zaburzenia nastroju ze skłonnością do drażliwości, agresji i wybuchowości nieadekwatnej do sytuacji.



Warszawskie Koło PSOUU, korzystając z doświadczeń 10. Centrum DZWONI, opublikowało w tekście łatwym do czytania katalog 10. stanowisk pracy, na których najczęściej zatrudniane są osoby z niepełnosprawnością intelektualną - w bardzo atrakcyjnej formie zeszytów wpinanych do segregatora oraz na płycie CD.

Każdy z zeszytów zawiera: Opis stanowiska pracy, Możliwości zatrudnienia, Czynności zawodowe, Predyspozycje zawodowe, Przeciwwskazania do wykonywania pracy na tym stanowisku.

Wśród opisanych zawodów znalazła się pomoc kuchenna. Poniżej przedstawiamy fragment tej publikacji - wykaz czynności zawodowych, jakie może wykonywać osoba zatrudniona na takim stanowisku.

CZYNNOŚCI ZAWODOWE POMOCY KUCHARZA



Przygotowanie, ważenie potrzebnych produktów



Obieranie warzyw



Rozdrabnianie produktów (krojenie, szatkowanie, mielenie)



Przygotowywanie sałatek



Przygotowywanie kanapek



Przygotowywanie sosów



Przygotowywanie ciasta



Oliwienie patelni



Wysmażanie różnych produktów



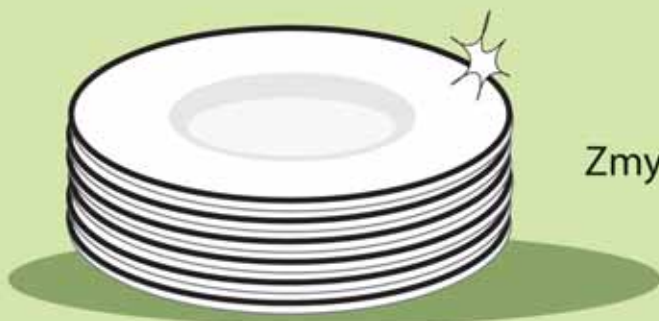
Przygotowywanie soków, nalewanie

Obsługa urządzeń kuchennych



Przyrządzanie potraw, doprawianie

Nakładanie posiłków (porcjowanie)



Zmywanie naczyń



Polerowanie sztućców

Zawijanie sztućców w serwetki



Segregowanie  czystych naczyń

Opracowanie „Katalogu czynności zawodowych“:
Marzena Bałtowska, Monika Zakrzewska

Konsultacja merytoryczna: Krystyna Mrugalska

Pomysłodawcą artykułu "Ja się wcale nie chwale..." był Tomek Medyński. Pewnego dnia powiedział, że chciałby napisać kolejny artykuł. Pisał już wcześniej do "Społeczeństwa dla Wszystkich", ale wtedy zajął się opisaniem bieżących wydarzeń, tzn. obchodów Dnia Godności w Rybniku. Tym razem chciał napisać o swoich koleżankach i kolegach, o tym że robią interesujące rzeczy w Warsztacie. Wybrał kilka osób, które jego zdaniem mają ciekawe zainteresowania. Poprosił mnie o pomoc podczas przeprowadzania wywiadów z każdą z tych osób i robienia zdjęć. Chciał się dowiedzieć jak najwięcej. Następnie wybraliśmy wspólnie najciekawsze informacje i spostrzeżenia Tomka, a ja spisałam je na kartce. Później Tomek przez kilka tygodni przepisywał tekst na komputerze za pomocą nosa. Był dumny kiedy artykuł był gotowy i mogliśmy go wystać do redakcji.

Anna Włodarek, osoba wspierająca

JA SIĘ WCALE NIE CHWAŁĘ, JA PO PROSTU MAM TALENT

W artykule chcę Wam pokazać, że osoby niepełnosprawne także potrafią normalnie żyć. Mają różne talenty, marzenia i radości. W naszym Warsztacie jest wiele niezwykłych osób. Chciałbym kilka z nich Wam przedstawić.

Arek – jest niezwykle pomysłowy. Sam wymyślił projekt specjalnego kasku, dzięki któremu potrafi pisać na komputerze i malować. Marzy o tym, żeby pracować w firmie komputerowej. Chciałby napisać program, który pozwoliłby mu pisać na klawiaturze polskie znaki bez wciskania klawisza „Alt”.



Autor artykułu (z lewej) z ARKIEM



Grzegorz, Asia i Robert – wspaniali sportowcy.

Robert dobrze pływa i jeździ na nartach, Grzegorz także jeździ na nartach, a Asia na łyżwach. Cała trójka chciałaby wziąć udział w Igrzyskach Olimpijskich.

Basia i Elwira – odkryły swój talent artystyczny.

Elwira robi piękne witraże. W przyszłości chciałaby nauczyć się dobrze gotować i piec, umieć sama prac i sprzątać. Basia maluje z pasją. Marzy o wystawie swoich prac.



Justyna i Kornel – zawsze służą nam pomocą.

Spełniają się pomagając osobom słabszym, np.: w robieniu herbaty, służą przyjaźnią i dobrą radą. Justyna chciałaby pracować jako asystent osoby niepełnosprawnej. Kornel również lubi pomagać, bardzo chciałby mieć pracę. W domu jest prawdziwą podporą rodziców.



Danusia i Bogdan – lubią prace biurowe. Nauczyli się odbierać telefony, kserować i pisać na komputerze. Zawsze można na nich polegać. Bogdan chciałby pracować przy komputerze, ożenić się i mieć rodzinę. Danusia chciałaby pracować w biurze.

Na pewno wśród Was także jest wiele wspaniałych osób, które pomimo niepełnosprawności realizują swoje marzenia. Bierzmy z nich przykład.

Na fotografiach: Arkadiusz Faucez, Grzegorz Mól, Joanna Szymura, Robert Ogorzałek, Barbara Dźwigal, Elwira Jarosz, Justyna Bunalska, Korneliusz Kuczera, Danuta Hanke, Bogdan Górnik oraz autor - Tomasz Medyński

Tomasz Medyński

„Elokwentni i pewni siebie” – tymi słowami określono grupę self-adwokatów w Kronice, programie informacyjnym TVP Szczecin 27 maja 2009 r., po konferencji, która odbyła się w auli Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie.

KONWENCJA ONZ - OCZAMI SELF-ADWOKATÓW

Na konferencji grupę self-adwokatów reprezentowały osoby niepełnosprawne intelektualnie z Kół terenowych Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym z Gdyni, Gryfina, Kołobrzegu, Polic i Stargardu Szczecińskiego. Organizatorem było Koło PSOUU w Policach. Konferencja była współfinansowana przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach zadań zleconych PSOUU.

Idea zorganizowania konferencji narodziła się w 2008 roku podczas cyklu szkoleń organizowanych przez Zarząd Główny PSOUU dla self-adwokatów. 21 stycznia 2009 roku w Policach odbyło się pierwsze spotkanie, podczas którego omawiane były poszczególne artykuły Konwencji ONZ i zostały rozdzielone zagadnienia. Praca self-adwokatów polegała głównie na tym, aby zrozumieć treść tego dokumentu, jego cel oraz zmiany, jakie wprowadzi w życie osób niepełnosprawnych po jego ratyfikacji. W dniach 14-16 maja w Warszawie odbyło się kolejne spotkanie, w którym brali udział przedstawiciele Kół terenowych PSOUU z całej Polski. Self-adwokaci aktywnie brali udział w zajęciach, wymieniając się swoimi doświadczeniami, uwagami, problemami i wątpliwościami, a przede wszystkim zdobywając wiedzę na temat Konwencji.

27 maja nadszedł dzień, który był szczególnie oczekiwany przez self-adwokatów. Głównym celem konferencji było przybliżenie postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i zwrócenie uwagi na potrzebę jej ratyfikacji. Przed samym spotkaniem przedstawiciele Stowarzyszenia:

Tomasz Gruszka (Gryfino), Rafał Kołodziej (Police), Joanna Zalewska (Gdynia) i Anna Zorziel (osoba wspierająca, PSOUU Police) udzielił wywiadu dla TVP Szczecin. Głównym koordynatorem spotkania był Rafał Kołodziej, self-adwokat, który brał aktywny udział w jego organizowaniu.

Całą konferencję prowadzili self-adwokaci z Koła PSOUU w Policach. Po powitaniu gości, został wyemitowany krótki film o osobach niepełnosprawnych. Następnie kilka słów powiedział Przewodniczący Koła w Policach, Zdzisław Gorący, który zwrócił uwagę na znaczenie ruchu self-adwokatów dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, podziękował wszystkim za przybycie i za zorganizowanie konferencji. Po nim, self-adwokat Andrzej Błaszczuk przybliżył pojęcie self-adwokatury, a następnie Marta Kruszewska

z Kołobrzegu powiedziała kilka wprowadzających słów dotyczących Konwencji ONZ. Podczas konferencji przedstawiciele poszczególnych Kół terenowych prezentowali przydzielone im zagadnienia, odpowiadając na poszczególne artykuły Konwencji. Self-adwokaci z Polic omawiali zagadnienia wolności, prywatności i ubezwłasnowolnienia.

Na szczególną uwagę zasługują słowa przytoczone przez self-adwokata Rafała Kołodzieja z Art. 41 Konstytucji RP: „Każdemu zapewnia się nietykalność osobistą i wolność osobistą”, a także: „Każdy ma prawo do ochrony prawnej życia prywatnego, czci i dobrego imienia oraz decydowania o swoim życiu osobistym. Każdemu zapewnia się wolność poruszania się po terytorium RP oraz wyboru miejsca zamieszkania i pobytu.” Magdalena Bujniak powiedziała: „Chciałabym, aby



Rafał Kołodziej w rozmowie z dziennikarką TVP Szczecin

„**SELF-ADWOKACI MAJĄ GŁOS**” – to nazwa jednego z projektów, jaki realizuje w 2009 r. Zarząd Główny PSOUU w ramach zadań zleconych przez PFRON z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych.

Self-adwokaci - Adam Komierzyński, Rafał Kołodziej, Lidia Artymiak, Wojciech Kobus i Joanna Hajduk - podjęli się organizacji w swoich miastach konferencji na temat: „Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych”. Poza osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, wzięli w nich udział przedstawiciele władz regionalnych i lokalnych, członkowie i pracownicy kół PSOUU oraz innych organizacji osób niepełnosprawnych i działających na ich rzecz.

Konferencje odbyły się w 4 miastach Polski:

- w Lublinie - 20 maja
- w Szczecinie - 27 maja
- w Elblągu - 9 czerwca
- we Wrocławiu - 16 czerwca.

Wszyscy organizatorzy bardzo skrupulatnie wywiązali się ze swojego zadania i w nagrodę pojechali w czerwcu do Finlandii na konferencję Inclusion Europe „Europa w Akcji”.

Beata Mierzejewska

niepełnosprawni żyli jak inni, ale często nie jesteśmy słuchani. Zabrania się nam prywatności, spotkań z kolegą, koleżanką, zawarcia związku małżeńskiego, posiadania dzieci, swoich rzeczy, pójścia do pracy, zamieszkania samemu, ukrywa się przed nami informacje.” Self-adwokaci przedstawili również inne problemy związane z normalnym życiem: „Niestety, często jest tak, że nasze pragnienia, marzenia nie są realizowane. Potrzebujemy zrozumienia ze strony rodziny, wsparcia, wysłuchania przez kompetentne władze, rodziców, opiekunów prawnych. Ludzie nie liczą się z naszym zdaniem, narzucają swoją wolę. Czasami boimy się wypowiadać, w strachu przed reakcją innych. Brakuje nam środków finansowych do realizacji pragnień, dobrego wykształcenia zawodowego, odwagi w podejmowaniu decyzji życiowych, a ludzie odczuwają przed nami strach. Traktowani jesteśmy gorzej, bo przyjęło się, że upośledzeni umysłowo do niczego się nie nadają, a przecież mamy takie same prawa jak inni.”

Przedstawiciel PSOUU ze Stargardu Szczecińskiego, Grzegorz Mrówka omówił Art. 19 Konwencji ONZ, który dotyczy samodzielnego życia i integracji społecznej. Pan Grzegorz opowiedział o działalności PSOUU w Stargardzie - Warsztacie Terapii Zajęciowej, Zakładzie Aktywności Zawodowej „Centralna Kuchnia”, mieszkalnictwie chronionym i życiu kulturalnym: „Ważne jest, że dzięki temu wszystkiemu nie siedzimy w domach.” Wskazał na znaczenie wsparcia przez władze i przez przyjaciół. „My, po prostu jesteśmy częścią tego społeczeństwa i jednym ze środowisk, które się tworzy.”

Po nim, Sławomir Szustakowski omówił Art. 5 dotyczący równości i niedyskryminacji. „Nawet bliźniacy to różne osoby, różne, ale równe.” Wyjaśnił pojęcie dyskryminacji przytaczając Art. 2 Konwencji ONZ, a także powiedział, jak to on rozumie: „Dyskryminacja jest wtedy, kiedy nam lub mnie ktoś zabrania lub nie daje robić tego, co mogą robić wszyscy i żyć tak, jak żyją wszyscy wokół. A ja, my mamy prawo robić wszystko i żyć tak, jak wszyscy wokół na miarę swoich możliwości, aspiracji i ambicji. Niedyskryminacja zapisana w Konwencji to jest według mnie wtedy, kiedy mogę się zajmować tym, czym wszyscy, tym co lubię i umiem, czego się uczę. Niedyskryminacja to jest równość. Jeśli szanuje się zasadę równości wszystkich ludzi, nie dzieli się ich na lepszych i gorszych, albo takich samych i innych. W świecie równych ludzi nie ma dyskryminacji. Konwencja o prawach ludzi niepełnosprawnych wizję takiego świata przybliża.”

Self-adwokaci z Gdyni omówili Art. 24 i 30 Konwencji. Barbara Paruk opowiedziała o swoich doświadczeniach z Sydney. W tym



mieście ukończyła szkołę podstawową i średnią. Mówiła o swoich problemach związanych z językiem angielskim, a także o wsparciu ze strony nauczycieli i rówieśników. Miała możliwość udziału w dodatkowych kursach, np. obsługi komputera, gotowania, plastycznym, obsługi klientów w sklepie, a także praktykach w różnych sklepach. Ukończyła szkołę zawodową. Przytoczyła również doświadczenia swojej koleżanki z Polski, wskazując na różnice wspierania osób niepełnosprawnych w Polsce i Australii. Następnie Joanna Zalewska omówiła Art. 30, wskazując na to, jak ważny jest w życiu osoby niepełnosprawnej dostęp do udziału w życiu kulturalnym.

Przedstawiciel Koła PSOUU w Gryfinie, Tomasz Gruszka omówił Art. 27 dotyczący pracy i zatrudnienia, a także Art. 28 - odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna. Przybliżył gościom rodzaje niepełnosprawności i zagadnienia związane z trudnościami podjęcia przez osoby niepełnosprawne pracy. Wspominał o zakładach aktywności zawodowej i pracy chronionej oraz o Warsztatach Terapii Zajęciowej. „Pracy trzeba się nauczyć. W Polsce jest bardzo mało szkoleń zawodowych dostosowanych dla osób niepełnosprawnych. Niestety, nie wszystkie osoby niepełnosprawne wierzą w to, że mogą pracować i być przydatne dla społeczeństwa. Czasami nie wierzą w to również rodzice, bo się boją, że stracą rentę socjalną.(...) Jeżeli osoba niepełnosprawna będzie zarabiała więcej pieniędzy, to jej renta zostanie zawieszona. Trzeba zmienić prawo, żeby osoby niepełnosprawne mogły pracować i jednocześnie otrzymywać rentę.” Powołał się również na Konstytucję RP. Wskazywał trudności związane z uzyskiwaniem pomocy w podejmowaniu pracy.

Ostatnią osobą, która wystąpiła była Marta Kruszewska z PSOUU w Kołobrzegu. Krótko omówiła działalność Warsztatów Terapii Zajęciowej w jej mieście, a także przedstawiła zagadnienia związane z Art. 6 i 23. Wskazywała na to, że kobiety niepełnosprawne, a także ich dzieci mają takie samo

prawo, jak inni. Opowiedziała również o swoim synu Antonim. Podkreśliła, jak bardzo ważne jest wsparcie dla kobiety niepełnosprawnej wychowującej dziecko. Na zakończenie podziękowano za uwagę i przybycie, a także zaproszono uczestników na kawę.

Na konferencji obecne były władze województwa, powiatów i miast Szczecina i Polic: Tomasz Jarmoliński, Wiceprezydent Szczecina, Grażyna Chmielewska, Kierownik Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego, Marek Królak przedstawiciel Powiatowego Urzędu Pracy w Szczecinie, Andrzej Bednarek, Wicestarosta Powiatu Polickiego, Edyta Rudecka, Kierownik Referatu Spraw Społecznych i Obywatelskich Starostwa Powiatowego w Policach, Beata Karlińska, Dyrektor PCPR w Policach, ks. kan. Jan Kazieczko. Obecni byli również przedstawiciele Zarządu Głównego PSOUU z Warszawy – Dorota Tłoczowska i Beata Mierzejewska. Wśród gości były również osoby niepełnosprawne z Gdyni, Gryfina, Kołobrzegu, Polic, Stargardu Szczecińskiego, Szczecina, a także kierownicy placówek WTZ i ŚDS, rodzice, instruktorzy terapii zajęciowej. Każdy z gości otrzymał Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych wydaną w tekście łatwym do czytania.

Wbrew uprzedzeniom i stereotypom panującym w społeczeństwie, grupa self-adwokatów reprezentująca osoby niepełnosprawne intelektualnie z różnych placówek Kół terenowych Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym udowodniła, że chcą i potrafią walczyć o swoje prawa. Są świadomi tego, czym jest dyskryminacja, rozumieją pojęcie wolności, chcą pracować, rozwijać się, a przede wszystkim być częścią społeczeństwa. Konwencja ONZ daje im nadzieję na to, że ich życie może się zmienić na lepsze.

Anna Zorgiel,
osoba wspierająca, Koło PSOUU w Policach

EUROPA W AKCJI 2009

W tym roku, coroczna międzynarodowa konferencja pt. „EUROPA W AKCJI” odbyła się pod hasłem „Pełny udział i równość” w Finlandii, w mieście Tampere. W konferencji brali udział self-advokaci z całej Europy wraz z osobami wspierającymi, rodzice osób niepełnosprawnych oraz profesjonalści. Bogaty program oferował uczestnikom różne formy zajęć.

Codziennie rano odbywały się sesje plenarne na tematy związane z:

- pełnym uczestnictwem osób niepełnosprawnych intelektualnie w życiu społecznym;
- poszanowaniem praw osób niepełnosprawnych intelektualnie (Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych);
- pełnym dostępem do informacji i uczenia się, dostosowanym do stopnia niepełnosprawności (zostały przedstawione rozwiązania oraz narzędzia ułatwiające naukę i dostęp do informacji pn. Pathways Project);
- oczekiwaniem osób niepełnosprawnych intelektualnie co do niezależnego życia i mieszkania;
- samodzielnym podejmowaniem decyzji i dokonywaniem wyborów;
- rolę rodziny w aktywizacji społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Organizatorami konferencji były Inclusion Europe i KVTL (The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities), a także fińscy i europejscy self-advokaci z organizacji Me Itse Association i Europejskiej Platformy Self-Advokatów EPSA (The European Platform of Self-Advocacy).

Przez cały czas trwania konferencji odbywał się „Targ pomysłów”. Na poszczególnych stanowiskach można było otrzymać informacje na temat instytucji, narzędzi i programów dotyczących nauki, niezależnego życia i aktywizacji osób niepełnosprawnych. Firma Malike przedstawiła sprzęt rehabilitacyjny oraz pojazdy (rowery, sanki), które mają umożliwić i ułatwić podróżowanie.

Dla self-advokatów uczestniczących w konferencji, EPSA zorganizowała generalne spotkanie, na którym poruszane były tematy związane z Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych i dotychczasową działalnością organizacji.

Popołudniami odbywały się warsztaty i grupy dyskusyjne, z tematami do wyboru. Uczestnicy mieli możliwość zadawania pytań prowadzącym, wypowiedzenia swoich opinii oraz wymiany informacji i doświadczeń z uczestnikami z innych krajów.

Ich tematyka dotyczyła:

- edukacji i prawa do pełnego dostępu do informacji;
- niezależnego życia i wsparcia osobistego osób niepełnosprawnych;
- uczestnictwa w życiu zawodowym;
- samodzielnego podejmowania decyzji i dokonywania wyborów.



Podczas warsztatu „Edukacja i naukanie osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną”, Alpo Suomi, dyrektor szkoły Päiväharju School przedstawił system nauczania istotnych umiejętności życiowych osób wkraczających w wiek dorosły. Program przeznaczony jest dla uczniów klas specjalnych, którzy na 2 tygodnie zostają oddelegowani ze szkół publicznych, do których uczęszczają na co dzień i obejmuje: naukę samodzielności, umiejętności zawodowych, umiejętności społeczno-komunikacyjnych oraz gospodarowania swoim czasem wolnym poprzez rozwijanie zainteresowań. Po 2 tygodniach uczniowie wracają do swoich szkół macierzystych. Taki dwutygodniowy cykl powtarza się 3-4 razy w ciągu roku. Przy przyjęciu do Päiväharju School, zespół w składzie: uczeń, rodzice oraz kadra szkoły, bierze udział w tworzeniu długoterminowego indywidualnego planu nauczania, który określa cel i umiejętności jakie będą rozwijane przez najbliższe 5-6 lat. W założeniu, po tym czasie uczeń będzie mógł rozpocząć wybraną przez siebie aktywność zawodową. Plan jest poprzedzony diagnozą oraz wywiadem w postaci kwestionariusza, który wypełnia rodzic oraz uczeń (w miarę swoich możliwości). Diagnoza ma na celu określenie wyjściowego poziomu posiadanych przez ucznia umiejętności. Realizacja tak powstałego planu jest na bieżąco kontrolowana i w razie konieczności, plan jest modyfikowany 2 razy w ciągu roku.

Na kolejnym warsztacie pn. „Pełne uczestnictwo w życiu zawodowym”, został przedstawiony projekt „Chcę pracować”. Z badań przeprowadzonych przez fińską organizację

FAIDD wynika, że w Finlandii żyje 40.000 osób z niepełnosprawnością intelektualną, z czego 23.000 jest obecnie w wieku produkcyjnym. Około 14.000 osób uczestniczy w różnych formach aktywności zawodowej (uczęszczają do ośrodków aktywizacji bądź do zakładów pracy, ale nie otrzymują wynagrodzenia), a ok. 300 osób pracuje w zwykłych

zakładach pracy ze wsparciem trenera pracy. Na otwartym rynku pracy, osoby niepełnosprawne intelektualnie najczęściej pracują w cateringu, w biurach, na stanowiskach sprzątaczy, w sklepach, w przemyśle. Nie tracąc renty, osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą zarobić do 588 euro na miesiąc. Jeśli zarobek przekracza tę kwotę, wypłata renty zostaje zawieszona na okres od 6 miesięcy do 5 lat.

Na pytanie: „Dlaczego praca jest ważna?”, padały odpowiedzi, które nie różniły się od tych, jakich udzieliłby każdy dorosły człowiek:

- z powodu zarobków;
- bo można czymś się zajmować;
- można nauczyć się nowych rzeczy;
- można zawrzeć nowe znajomości;
- miło jest pracować;
- można czuć się użytecznym.

Jak wynika z badań, znaczenie pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ogromne. Praca jest przez nich uważana za element „normalnego dorosłego życia”, jest formą uczestnictwa w życiu społecznym. Sprawia, że wzrasta samoocena osoby pracującej oraz akceptacja osób niepełnosprawnych przez „zdrowe” społeczeństwo.

W drugiej części warsztatu, zostały przeprowadzone wywiady z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, które pracują w Tampere Hall - miejscu odbywania się konferencji - i mieszkają samodzielnie. Ich pracę zobrazował film. Pierwszą osobą była Tiina Valkama. Do jej obowiązków należy m.in. segregowanie poczty, uzupełnianie kubeczków w automatach na wodę, niszczenie dokumentów. Tiina pracuje od 8:00 do 14:00 i za swoją pracę otrzymuje wynagrodzenie. Raz na miesiąc odwiedza ją trener pracy, z którym rozmawia na temat tego, co robi oraz o ewentualnych problemach. Jest bardzo zadowolona ze swojej pracy. Drugą osobą był Sakari Lehto, który ma 25 lat i podobnie jak Tiina ma zapewniony kontakt z osobą

FIŃSKA WOLONTARIUSZKA

24 czerwca 2009 w Tampere w Finlandii oficjalnie otwarto Międzynarodową Konferencję „Europa w Akcji”, poświęconą m.in. prawom osób niepełnosprawnych. Brali w niej udział przedstawiciele stowarzyszeń osób niepełnosprawnych intelektualnie z wielu krajów. I to oni sformułowali najważniejsze wnioski:

1. pomimo tego, że nasze języki są różne, osoby niepełnosprawne i tak się rozumieją, czy też
2. niepełnosprawni w całej Europie o sprawach niepełnosprawnych muszą mówić jednym głosem.

Moją uwagę zwróciła wolontariuszka, pani około sześćdziesięcioletnia, o szczupłej, sportowej sylwetce. Leila Rouru jest Finką, zna języki obce: niemiecki, francuski, angielski i służy pomocą przy rozmowach. Ma ciepły uśmiech i dystyngowany sposób bycia.

Rozmowę zaczęliśmy od wymiany zdań na temat koncertu. Osoby niepełnosprawne grały na wielu instrumentach muzycznych i śpiewały. Muzyka stała się podstawową i najważniejszą formą ich aktywności.

Zapytałam z jaką grupą lub organizacją jest związana. I tak potoczyła się opowieść o Tampere - o mieście, rodzinach z dziećmi upośledzonymi i innych problemach. Opowiadała o swojej rodzinie i doświadczeniach, które wyniosła z domu. O tym, co dla jej rodziców było najtrudniejsze – miała brata z upośledzeniem umysłowym. O pomocy rodzinie. Ona została siostrą zakonną, ukończyła pedagogikę. Pomaganie innym to jej powołanie i praca. Pracuje dla organizacji, która wspomaga rodziców. Z dumą opowiada o tym, że w Tampere jest taka organizacja, która zrzesza około 900 członków: rodziców, osoby niepełnosprawne, ich przyjaciół i specjalistów. Tampereen Khitysvammaisten Tuki (RY) - notuję mi nazwę tej organizacji na skrawku serwetki. Tylko dwie osoby pracują w biurze, administrują wszystkim, organizują opiekę, spotkania, przejazdy, obozy. Za wsparcie rodzina płaci 2 euro za godzinę, resztę dopłaca miasto. Kiedy rodzice potrzebują wyjść z domu, wiedzą, że zatrudniając taką osobę, pozostawiają swoje niepełnosprawne dziecko z kimś odpowiedzialnym. Rodzice korzystają z różnych form wsparcia: z rozmów, z możliwości pozostawienia dziecka pod opieką, z opieki w drodze na różnego rodzaju zajęcia czy rehabilitację. Ale przede wszystkim nie są pozostawieni sami sobie, wiedzą, gdzie mogą znaleźć pomoc i informacje.

Pytam, skąd miasto ma fundusze na taką działalność? Okazuje się, że firma Raha-Automaattiyhdistas – czyli, jak powiedzielibyśmy: Zjednoczenie automatów do gier (które są w wielu sklepach i lokalach), część zysków przekazuje na działania społeczne, między innymi na wsparcie rodziców z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie.

Niekoniecznie trzeba być specjalistą, aby wspomagać te rodziny. Do stowarzyszenia należy też grupa ludzi, którzy mają zdolności organizacyjne: organizują dyskoteki i festyny, a dochód z nich zasila konto stowarzyszenia.



Autorka (z lewej) z Leilą Rouru

A Leila ma teraz urlop, więc jako wolontariuszka może wspomagać uczestników konferencji swymi umiejętnościami językowymi. Wie, że zawsze będzie potrzebna, jest mądrą kobietą. Rozmowa z nią pozwala mi - rodzicowi - spojrzeć na problem wspierania rodziców z jeszcze jednej strony. Cieszę się, że miałam okazję ją poznać.

To tak, na marginesie ważnej międzynarodowej konferencji słów kilka o fińskiej wolontariuszce.

Grażyna Witwicka-Kilar

wspierającą, czyli trenerem pracy. By otrzymać zatrudnienie, wysłał do Tampere Hall dokumenty aplikacyjne e-mailem. Do obowiązków Sakari należą m.in.: przenoszenie mebli, rozkładanie krzeseł, składanie kartonów. Pracuje we wtorki i w czwartki. Bardzo lubi swoich kolegów i koleżanki z pracy. Uczestnicy warsztatów mieli możliwość zadawania pytań tym osobom i chętnie z tego korzystali.

Grupa dyskusyjna „Wsparcie rodziny” miała na celu ukazanie problemów dorosłych osób niepełnosprawnych, które są rodzicami. Przedstawiona została metoda pn. „Photovoice”, z pomocą której można stworzyć historię obrazkową zawierającą przemyślenia rodzica. Przykładowa, bardzo wzruszająca historia została pokazana uczestnikom grupy dyskusyjnej. Historia ta została także opublikowana w formie książki. Następnie zachęcono uczestników warsztatu do zabrania głosu w kilku ważnych kwestiach: „Czy znasz rodzinę, w której rodzice mają problemy w uczeniu się?”, „Jak takie rodziny radzą sobie w społeczeństwie?”, „Jaki rodzaj wsparcia otrzymują (od krewnych, przyjaciół, pracowników socjalnych, wsparcie finansowe itp.)?” Okazuje się, że w wielu krajach osobom niepełnosprawnym dzieci są odbierane i umieszczane w specjalnych placówkach. Z drugiej strony, jeśli dzieci mieszkają z rodzicami, są to często rodziny biedne, dla których najważniejszym wsparciem jest pomoc finansowa.

W ostatni dzień pobytu w Finlandii, pod hasłem „Self-adwokaci pokazują swoje miasto”, organizatorzy konferencji zaproponowali wycieczki po mieście i okolicach. Jedną z nich był wyjazd do miasta Nokia, do Hempankaari, czyli ośrodka aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną. W dużej sali, każdy uczestnik miał swoje własne stanowisko pracy i wykonywał elementy pracy dostosowane do stopnia niepełnosprawności, takie jak:

- oddzielanie papierków od gąbek, które później zostaną wykorzystane przez firmy do transportu produktów szklanych;
- przyklejanie aniołków do kartek okolicznościowych;
- segregowanie do paczek przynęt na ryby;
- segregowanie agrafek;
- prasowanie tkanin;
- temperowanie ołówków.

Nad całością czuwał pracownik, który raz na jakiś czas sprawdzał wykonywanie czynności. Niepełnosprawni pracownicy z wielką chęcią i radością pokazywali gościom czynności, które wykonują. W placówce była również pracownia ceramiczna, a wyroby w niej wykonane były sprzedawane w sklepiku.

Podczas wyjazdu byliśmy również świadkami dwóch niezwykłych wydarzeń. Jednym z nich był koncert zespołu Hempan Pumpuu, którego członkowie na co dzień uczęszczają do Hempankaari. Drugim wydarzeniem było przedstawienie grupy „Family Circus”. W skład tej grupy wchodzi 3 rodziny, każda z nich posiada dziecko niepełnosprawne. Mimo swoich ograniczeń i słabości, dzieci te również są pełnoprawnymi bohaterami występów. Przedstawienie pełne ciepła i humoru wzruszyło całą zgromadzoną publiczność.

W czasie konferencji wielokrotnie powtarzano, że osoba niepełnosprawna ma tak samo jak każdy człowiek prawo do nauki, podejmowania decyzji oraz uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym. Biorąc pod uwagę ogromną rolę pracy, która wynika z badań i obserwacji, można stwierdzić, iż aktywizacja społeczno-zawodowa pełni bardzo istotną rolę w funkcjonowaniu każdego dorosłego człowieka z niepełnosprawnością intelektualną. Zatem, nie bez powodu zarówno w Polsce, jak i w innych krajach europejskich, dąży się do tego, by podnieść zaradność osobistą i umiejętności społeczne osób niepełnosprawnych intelektualnie, aby miały one równy dostęp do praw i obowiązków oraz systemu nauczania, by czuły się potrzebne, by wzrosło ich dobre samopoczucie poprzez doznawanie sprawstwa i poczucie sensu wykonywanych czynności, by czuły się akceptowane społecznie i szanowane.

Magdalena Loska

Koło PSOUU w Pszczynie

Więcej zdjęć z konferencji - na ostatniej stronie okładki.

Co do tego, że bezpieczeństwo i higiena w pracy są bardzo ważne, zapewne nikt wątpliwości nie ma. Ale jak w praktyce dbamy o siebie w pracy, o naszych współpracowników, o naszych pracowników? Jak na co dzień przestrzegamy zasad przekazywanych nam na obowiązkowych szkoleniach bhp? Wreszcie, jak wiele praktycznych umiejętności wynosimy z tych szkoleń?

PIKNIK EDUKACYJNY BHP

Korzystając z pomysłu naszych niemieckich przyjaciół z Lebenshilfe w Detmold postanowiliśmy zorganizować w Jarosławiu praktyczne warsztaty z zakresu bhp dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, zatrudnionych na otwartym rynku pracy, w Zakładzie Aktywności Zawodowej oraz uczestników Środowiskowego Domu Samopomocy i Warsztatu Terapii Zajęciowej przygotowujących się do podjęcia pracy. Doskonałą okazją do zorganizowania pikniku edukacyjnego stał się obchodzony 28 kwietnia Europejski Dzień Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy. O patronat i współpracę poprosiliśmy Europejską Agencję Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy. Do akcji dołączyły się również: Okręgowy Inspektorat Pracy w Rzeszowie, Powiatowa Inspekcja Sanitarna, Komenda Powiatowa Straży Pożarnej, Polski Czerwony Krzyż, Zespół Szkół Spożywczych, Chemicznych i Ogólnokształcących oraz firmy Miś i Kłopot z Jarosławia.

Głównym założeniem pikniku było przypomnienie i przekazanie jego uczestnikom wiedzy dotyczącej zasad codziennej dbałości o własne zdrowie i bezpieczeństwo - w atrakcyjnej, łatwo przyswajalnej formie. Na terenie i w budynku Zakładu Aktywności Zawodowej w Jarosławiu zorganizowano 9 stoisk tematycznych, a 86 uczestników pikniku podzielono na 9 grup. Przewodnik każdej grupy musiał wcześniej zadbać o odpowiednie poinformowanie uczestników co do przebiegu imprezy, a następnie dopilnować, aby grupa dotarła do każdego stoiska zgodnie z wcześniej przygotowanym harmonogramem.

I. Odpowiednie użycie hydrantu i sprzętu przeciwpożarowego

Stoisko obsługiwane było przez Straż Pożarną oraz firmę profesjonalnie zajmującą się zabezpieczeniem przeciwpożarowym. Każdy z uczestników pikniku mógł zapoznać się z różnymi rodzajami gaśnic, piktoqramami, którymi znakowane są miejsca lokalizacji gaśnic i hydrantów, poznać ogólne zasady posługiwania się sprzętem gaśniczym i - co istotne - własnoręcznie uruchomić gaśnicę i zagaścić palące się ognisko. Jak się okazało, to co w teorii wydaje się łatwe i oczywiste, w praktyce już takim nie jest. Nie wszystkim zadanie udało się wykonać za pierwszym razem. Ale, jak mówi przysłowie: „trening czyni mistrza”... Niełatwym okazało się też

uruchomienie hydrantu - rozwinięcie węża, uruchomienie i następnie trafienie mocnym strumieniem wody do małego celu. Ta konkurencja wyzwoliła w uczestnikach zdrową sportową rywalizację.

II. Środki ochrony osobistej

Stoisko ze środkami ochrony osobistej zlokalizowano w osobnym namiocie, ale i tak zabrakło miejsca na całą ekspozycję. Odzież ochronna i robocza, specjalistyczne obuwie, kaski, okulary, słuchawki chroniące słuch, nakolanniki, pasy robocze i wiele innych. Organizatorzy stoiska przygotowali kilka prezentacji dla uczestników, m.in.:

- co dzieje się z nogą człowieka niezabezpieczoną prawidłowym obuwiem, na którą spada ciężki przedmiot? Głównym eksponatem były pomidory, które wkładano do zwykłego trampka, a następnie uderzano młotkiem; kolejnego pomidora wkładano do buta ochronnego i także uderzano – skutek był oczywisty: z trampka wylewał się „sos pomidorowy”, a z buta ochronnego pomidor wychodził bez szwanku,
- test ochraniaczy na uszy z równoczesnym użyciem dwóch kosiarek spalinowych (osoby bez słuchawek zatykały uszy własnymi środkami, bądź uciekały od źródła hałasu),
- kompletne ubranie pracownika wykonującego prace ogrodniczo-porządkowe (większość uczestników wołała ubierać innych, niż być modelem dla grupy).

Zaprezentowano również kompletny sprzęt do koszenia trawy - kosiarka i wykasarka - aby bezpiecznie i prawidłowo można było wykonywać tę pracę.

III. Higiena żywności

Dietetyk Zakładu Aktywności Zawodowej przypomniał uczestnikom podstawowe zasady zdrowego żywienia. Pogadankę urozmaicały różnorodne pomoce – tablice poglądowe, model ciała ludzkiego (można było dokładnie obejrzeć wątrobę, trzustkę i inne narządy wewnętrzne i posłuchać jaki wpływ mają na nie nasze, niekoniecznie najlepsze, nawyki żywieniowe). W bardzo ciekawy sposób zaprezentowano codzienne zapotrzebowanie organizmu na energię, a uczestnicy poznali zalety i wady cukru oraz dowiedzieli się ile cukru zawierają najpopularniejsze owoce, tabliczka czekolady, chipsy, ketchup czy ulubiony napój.

IV. Dbałość o kręgosłup

Rehabilitanci zatrudnieni w Stowarzyszeniu przygotowali stoisko poświęcone w całości zagroženiom dla kręgosłupa występującym w codziennej pracy, w sytuacjach najczęściej się powtarzających. Każda z grup, po multimedialnej prezentacji pokazującej takie sytuacje, wzięła udział w zajęciach praktycznych, odtwarzających sytuacje z pokazu:

- jak prawidłowo siedzieć na krześle?
- jak podnosić różne przedmioty? np. termosy, torby z zakupami, skrzynki z narzędziami - pojedynczo lub z drugą osobą,
- jak przenosić tacę z naczyniami? - z jednego miejsca na drugie, zlokalizowane za naszymi plecami, aby odwracając się nie nadwierać kręgosłupa.



Przydatny do zobrazowania niewłaściwych postaw okazał się model kręgosłupa. Wszyscy kolejno spróbowali również tego, jaka jest różnica w pracy z użyciem miotły lub mopa o zbyt krótkim kiju i takiego samego sprzętu posiadającego trzonki o właściwej długości. Na zakończenie przeprowadzono mini-quiz z wykorzystaniem animowanych filmików z serii Napo, przypominający główne zasady dbałości o bezpieczeństwo kręgosłupa.

V. Quiz

Quiz przeprowadzono w formie multimedialnej, w trakcie której uczestnikom pikniku prezentowano zdjęcia wykonane w

Zakładzie Aktywności Zawodowej, przedstawiające rzeczywiste sytuacje w pracy na stanowiskach: pomocy kuchennej, pracownika porządkowego, ogrodnika. Najpierw pokazywano sytuację nieprawidłową (np. kobietę, która w kuchni niesie parujący garnek w butach na wysokich obcasach, bez fartucha i nakrycia głowy oraz bez rękawic ochronnych). Zadaniem uczestników było wskazać na zdjęciu jak najwięcej nieprawidłowości. Następnie pokazywano zdjęcie już prawidłowe. Jak się okazało, przygotowane zagadki były dla większości osób dość łatwe, ale dostarczyły sporo dobrej zabawy.



VI. Podstawy pierwszej pomocy

Niezawodni jak zwykle ratownicy Polskiego Czerwonego Krzyża przywieźli ze sobą specjalistyczne, w pełni wyposażone plecaki ratownicze, fantom do ćwiczenia sztucznego oddychania, a także różnorodne łuski i usztywniacze złamanych kości (o nazwach trudnych do zapamiętania dla laika). Poza możliwością zapoznania się z tym sprzętem, przygotowali także bardzo praktyczne sytuacje zadaniowe dla uczestników pikniku. Skupiono się przede wszystkim na opatrywaniu drobnych ran, prawidłowym przemywaniu zaprószonego oczu oraz bandażowaniu. Najbardziej zainteresowani mogli przypomnieć sobie zasady sztucznego oddychania i wypróbować swoje umiejętności na fantomie.

VII. Prezentacja OIP

Specjaliści z Okręgowej Inspekcji Pracy przygotowali dla uczestników wyjątkowe spotkanie z Napo. Napo to bohater serii kreskówek, symbolizujący pracownika zatrudnionego w dowolnej branży, w dowolnym sektorze. Chociaż Napo nie reprezentuje żadnego

konkretnego stanowiska czy też środowiska pracy, jego osobowość i wygląd fizyczny są takie same we wszystkich filmach. Napo jest zwyczajną osobą – ani dobrą, ani złą, ani młodą, ani starą. To pełen zapału pracownik, który może być ofiarą sytuacji, nad którymi nie ma kontroli, ale może równie dobrze sygnalizować ryzyko lub zagrożenia oraz dawać dobre rady, jak poprawić bezpieczeństwo i organizację pracy. Zadaniem Napo i jego przyjaciół jest zachęcanie do BHP - poprzez prezentację atrakcyjnych postaci, zabawnych historii oraz humor i podejście z przymrużeniem oka.

Filmiki można pobrać ze strony <http://www.napofilm.net/pl> (koniecznie trzeba się zapoznać z podstronami: Wykorzystanie Napo oraz Prawa i zezwolenia) lub otrzymać nieodpłatnie na płycie DVD kontaktując się z Krajowym Punktem Centralnym Europejskiej Agencji Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy <http://osha.europa.eu/fop/poland/pl/index.stm>



VIII. Higiena osobista

Jeśli któremuś z uczestników mycie rąk kojarzyło się dotąd z prostą czynnością, to po wizycie na stoisku zorganizowanym przez pracowników Sanepidu i nauczycieli z jarosławskiej szkoły, przestało się tak kojarzyć. Czynność ta, poprzedzona pokazem i instruktażem prezentującym zasady prawidłowego mycia, zakończona była kontrolą czystości - pod specjalną lampą, precyzyjnie pokazującą kto wykonał to niewystarczająco dokładnie (co skutkowało oczywiście powtórką).

Dla osób pracujących na stanowiskach związanych z różnorodnymi zabrudzeniami, np. tłustymi, odkryciem okazała się pocztowa pasta bhp. Zaprezentowano także pogadankę na temat prawidłowej dbałości o zęby i higieny jamy ustnej.

IX. Pokaz straży pożarnej

Niemalą atrakcją stanowiła zwyczajka strażacka, dzięki której osoby zainteresowane mogły spojrzeć z perspektywy kilku pięter na budynek ZAZ-u, okoliczne osiedla, stadion i park. Kontakt strażaków z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, możliwość wzajemnego poznania się i wspólny widok na Jarosław oraz kiełbasa piekąca się na grillu przygotowanym na zakończenie imprezy, przesądziły o ogromnym zainteresowaniu tym punktem imprezy.

Na zakończenie pikniku wszystkim uczestnikom uroczyście wręczono pamiątkowe certyfikaty i gadzety związane tematycznie z bhp.

Podsumowując:

- poszczególne stoiska pikniku i zadania do wykonania przez uczestników przygotowano na podstawie analizy rzeczywistych zagrożeń i nieprawidłowych sytuacji, występujących na realnych stanowiskach pracy, na których zatrudniane są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno na otwartym rynku pracy, jak i w stowarzyszeniu,
- formuła pikniku edukacyjnego sprawdziła się wyśmienicie – atrakcyjna forma, praktyczne warsztaty (np. okazało się, że nikt z uczestników wcześniej nie używał gaśnicy), wykorzystanie różnorodnych form przekazów, atrakcyjne gadzety przygotowane dla uczestników, skupienie się na kilku najważniejszych kwestiach i powtarzalność zagadnień na różnych stoiskach, spowodowało zdecydowanie bardziej efektywne i trwalsze przyswojenie wiedzy, niż abstrakcyjne wykłady,
- okazało się, że uczestnicy pikniku, w tym zarówno osoby już pracujące, jak i przygotowujące się do podjęcia zatrudnienia, posiadają sporą wiedzę z zakresu bezpieczeństwa i higieny w pracy, która wymaga często tylko konsekwentnego przypomnienia, pogłębiania w sposób praktyczny i realnego stosowania,
- piknik był również cennym doświadczeniem dla osób z zewnątrz, które wzięły udział w organizacji imprezy – dla kilku z nich (m.in. jednego ze strażaków) kontakt z osobami z niepełnosprawnością intelektualną był pierwszą bezpośrednią osobistą relacją jakiejś doświadczyli,
- organizacja wydarzenia była też świetnym testem pracy zespołowej personelu (pracowników Biura Obsługi Placówek, Warsztatu Terapii Zajęciowej, Środowiskowego Domu Samopomocy, Zakładu Aktywności Zawodowej, Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego i Centrum DZWONI),
- przygotowania do pikniku, jego realizacja i wnioski wyciągnięte po tym wydarzeniu spowodowały pogłębioną analizę miejsc pracy we wszystkich placówkach i formach prowadzonych przez Koło, co z kolei zaowocowało m.in. przygotowaniem i przeprowadzeniem cyklu warsztatów dla pracowników z zakresu przenoszenia i asekuracji osób niepełnosprawnych (jest to kolejne zagadnienie „oczywiste” dla wszystkich, a jak się okazuje po zgłębieniu tematu - wymagające dużej wiedzy, dobrych nawyków i częstej praktyki),
- wreszcie, był to świetnie spędzony wspólnie czas, łączący zabawę z nauką w sposób dostępny dla wszystkich uczestników.

Mariusz Mituś

Przewodniczący Zarządu Koła PSOUU w Jarosławiu

Zdjęcia z pikniku na drugiej stronie okładki.

HAPPENING RADOŚCI

w Biskupcu

Uroczysty pochód, happening radości i występy artystyczne miały miejsce 25 maja podczas obchodów Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną zorganizowanego przez Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Biskupcu. Impreza rozpoczęła się przemarszem dzieci, młodzieży i dorosłych członków stowarzyszenia, delegacji szkół, zaproszonych gości i wszystkich przyjaciół Stowarzyszenia i osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Marsz zawsze gromadzi tłumy biskupczan, w tym roku dodatkowo biskupiecka młodzież wspólnie z osobami niepełnosprawnymi – uczestnikami Warsztatu Terapii Zajęciowej zorganizowała happening radości. Można było zobaczyć „taniec chińskiego smoka” i taniec z szarfami przy akompaniamencie ponad 20 bębnow. Część artystyczna happeningu została przygotowana podczas realizowanego przez Koło PSOUU w Biskupcu projektu „Integracyjne Warsztaty Artystyczne – Wspólny rytm”, współfinansowanego

Jeleniogórskie Koło PSOUU już po raz ósmy było głównym organizatorem Dolnośląskiego Integracyjnego Pleneru Artystycznego pt. „Tworzę, więc jestem...” w ramach obchodów Dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną, wspólnie z Muzeum Karkonoskim i Kolegium Karkonoskim.

Patronat Honorowy nad imprezą objął Marek Łapiński, Marszałek Województwa Dolnośląskiego, propagując Dolny Śląsk jako miejsce sprzyjające integracji społecznej.

Na tegorocznym plenerze, 25 maja w ogrodzie Muzeum Karkonoskiego w Jeleniej Górze, spotkali się uczestnicy Zittauer Werkstätten e.V., Warsztatów Terapii Zajęciowej Kół PSOUU z Dzierżoniowa, Głogowa, Wałbrzycha i Jeleniej Góry, Warsztatów Terapii Zajęciowej przy Fundacji „Niepełnosprawnym i Oczekującym Pomocy” ze Zgorzelca, WTZ ze Świerzawy i młodzież z Zespołu Szkół i Placówek Specjalnych z Jeleniej Góry oraz studenci Pedagogiki Kolegium Karkonoskiego (K.K.).

W VIII Plenerze wzięło udział 80 osób: 40 osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz 40 studentów Kolegium Karkonoskiego w Jeleniej Górze. Uczestniczyli w nim też obserwatorzy z różnych organizacji osób niepełnosprawnych, instytucji kultury, władz Miasta Jeleniej Góry, Urzędu Marszałkowskiego Województwa Dolnośląskiego oraz mediów.



przez Unię Europejską w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

Przemarsz zakończył się Uroczystym Koncertem, na którym prezentowali się młodzi artyści ze szkół i Zespół Teatralno-Dramowy „Kłobuczki” działający przy Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym.

Piotr Kubarewicz



PLENEROWY DZIEŃ GODNOŚCI

- w Jeleniej Górze

Uczestnicy pleneru pracowali twórczo przez cały dzień - malując, rysując, tworząc kolaże i gliniane rzeźby. Nie zabrakło też czasu na wspólną zabawę i smakowite pieczone pierogi.

Założeniem pleneru jest praca w parach - wspólne tworzenie pracy artystycznej przez osobę niepełnosprawną intelektualnie i studenta pedagogiki. Takie założenie pozwala na integrację, ćwiczy umiejętność współpracy, ale też uczy tolerancji, akceptacji i wzajemnego zrozumienia, umożliwia poznanie możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie, upowszechnia ich uczestnictwo w życiu kulturalnym. Promuje właściwy wizerunek osoby niepełnosprawnej intelektualnie oraz stanowi istotne doświadczenie dla studentów pedagogiki, przekładające się na ich przyszłą pracę.

Współpraca osób niepełnosprawnych intelektualnie ze studentami - poza walorami edukacyjnymi - pokazała, że ludzie ci mają takie same potrzeby, jak każdy inny człowiek. Tak samo chcą być potrzebni, zauważeni, mieć przyjaciół i znajomych. Chcą też mieć możliwość realizowania się w twórczości artystycznej, niekoniecznie w zamkniętym środowisku placówki, ale i na szerszym forum. Chcą uczestniczyć w życiu społecznym, chcą być akceptowani, doceniani, podziwiani i - jak nikt inny - potrafia okazać swoją radość i wdzięczność, otwartość na świat i ludzi.

Tradycyjnie już jury, obserwujące działania uczestników przez cały czas trwania pleneru, brało pod uwagę zarówno wartość artystyczną powstałej pracy jak i umiejętność nawiązania współpracy między jej twórcami.

Jury przyznało trzy nagrody główne:

- I miejsce: Michał Bobik (WTZ Koła PSOUU w Jeleniej Górze) i Dorota Musztafa (K.K.) za rzeźbę w glinie pt. „Zamek”



- II miejsce: Piotr Pazgan (Zespół Szkół i Placówek Specjalnych w Jeleniej Górze) i Adela Kalińska (K.K.) za pracę malarską pt. „Rodzina”

- III miejsce: Stefania Grzybowska (WTZ przy Fundacji „Niepełnosprawnym i Oczekującym Pomocy”, Zgorzelec) i Joanna Małecka (K.K.) za pracę malarską na jedwabiu pt. „Optymistyczne, ale pełne niepokoju życie osób niepełnosprawnych”



Wyróżnienia otrzymali:

- Anna Lechwar (WTZ PSOUU Głogów) i Aleksandra Kuźmińska (K.K.) – „Statek z bajki”, kolaż
- Roksana Grabowiecka (WTZ PSOUU Jelenia Góra) i Natalia Sobczak (K.K.) – „Wioska w górach”, malarstwo na szkle
- Lehnert Mathias (Zittauer Werkstätten) i Artur Lesik (K.K.) – „Krajobraz”, pastele
- Aneta Śliwecka (WTZ PSOUU Dzierżoniów) i Urszula Małecka (K.K.) – „Tajemniczy ogród”, malarstwo na jedwabiu
- Krzysztof Śliwka (WTZ Świerzawa) i Paulina Krawczyk (K.K.) – „Maska”, rzeźba w glinie.



Wszyscy uczestnicy pleneru otrzymali pamiątkowe koszulki z nadrukiem, a nagrodzeni i wyróżnieni - nagrody rzeczowe (studenti - wydawnictwa uniwersyteckie).

Wszystkie zespoły otrzymały pamiątkowe statuetki z okazjonalnym nadrukiem oraz albumy i publikacje o Dolnym Śląsku.

Plener mógł się odbyć dzięki dofinansowaniu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i Miasta Jelenia Góra oraz sponsorowi prywatnemu - pani Danucie Kacik. Wydawnictwa ufundował Urząd Marszałkowski.

Prace powstałe na plenerze są prezentowane na wystawie poplenerowej w Domu Carla i Gerharta Hauptmannów w Szklarskiej Porębie do 31 sierpnia 2009 r., tradycyjnie ukaże się również wydawnictwo poplenerowe.

Impreza tak ważna dla naszego środowiska mogła odbyć się już po raz ósmy dzięki zgranej ekipie zaangażowanej w realizację zadania.

Dziękuję za zaangażowanie i świetną współpracę, szczególnie Bożenie Danielskiej, Annie Sobala, Izabelli Fornalik, kadry WTZ Koła PSOUU w Jeleniej Górze oraz wszystkim naszym sympatykom.

Danuta Żmijowska
Wiceprzewodnicząca Zarządu Koła



Od ponad 60. lat toczy się dyskusja na temat art brut - sztuki surowej, sztuki ludzi marginesu. Spór dotyczy nie tylko tego, co tak naprawdę ona oznacza, ale również - kto ma prawo do używania tej nazwy.

SZLACHETNA SZTUKA OPORU

Przynajmniej od 30. lat jest uznana, wprowadzona w oficjalny obieg rynku sztuki; wystawiana w galeriach, narodowych muzeach, targach i domach aukcyjnych całego świata. W Polsce nadal jest – zgodnie ze swą nazwą na marginesie, jak wszystko co niezrozumiałe, obce i nie opisane. Dlatego płocka Galeria OTO JA, która zajmuje się m.in. jej promocją, podjęła wysiłek „oswojenia” zjawiska na polskim gruncie. Galerię, przy wsparciu Płockiego Ośrodka Kultury i Sztuki, założyło w październiku 2007 r. Stowarzyszenie Edukacyjno-Artystyczne „Oto ja”. Placówka ma charakter niekomercyjny. Nie zajmuje się sprzedażą prac artystów. W sprzedaży są: katalogi, pocztówki, kubki i koszulki z pracami, kalendarze i plakaty z wystaw oraz inne gadżety. W stowarzyszeniu działają osoby, które od kilkunastu lat pracują z twórcami art brut i sztuki naiwnej. Organizują plenery, konkursy i wystawy tego nurtu. W kolekcji Oto ja, którą opiekuje się Stowarzyszenie są prace takich twórców jak: **Adam Dembiński, Tadeusz Głowala, Krzysztof Wiśniewski, Włodzimierz Rosłon, Henryk Żarski czy Halina Dylewska.**

W dniach 15 – 16 maja br. Stowarzyszenie zaprosiło do Płocka na międzynarodową konferencję pt. „L’ART BRUT. Est-il le meme partout? / Czy wszędzie znaczy to samo?” prof. Allaina Bouilleta z Francji i prof. Aleksandra Jackowskiego z Polski oraz artystę współczesnego Jacka Malinowskiego. Bouillet od 30. lat bada i analizuje tę twórczość. Jest członkiem słynnego francuskiego stowarzyszenia L’Aracine, które w 1997 roku przekazało – liczącą wówczas ponad 3000 prac - kolekcję art brut do Muzeum Sztuki Współczesnej w Lille. Wiosną 2010 r. zostanie tam otwarte Muzeum Art Brut, którego profesor jest współtwórcą. Prof. Aleksander Jackowski jest etnografem i historykiem sztuki, członkiem Komitetu Nauk Etnologicznych PAN i autorem kultowej książki „Sztuka zwana naiwną”. Obaj panowie znali Jeana Dubuffeta, od którego wszystko się zaczęło.

Historia art brut

Związki między sztuką, a obłędem zauważyli już XIX-wieczni romantycy, ale na odkrycie przez artystów twórczości plastycznej osób psychicznie chorych trzeba było poczekać do początków XX wieku. „Odkrycie” to czekało na pokolenie artystów takich jak **Pablo Picasso** i **Paul Klee**, którzy poszukiwali nowych form ekspresji twórczej, będących alternatywą wobec skostniałego

akademizmu tradycji zachodnioeuropejskiej. Pierwsi psychiatrzy, którzy analizowali dzieła swych pacjentów pod kątem estetycznym byli już naznaczeni teoriami impresjonistów, którzy stawiali na spontaniczność, zmysłowy impuls ulotnej chwili. To była główna cecha dzieł, które gromadzili w swoich zbiorach; czy mówimy tu o kolekcji z Heidelbergu, stworzonej przez **Hansa Prinzhorna** (1886 – 1933) – historyka sztuki, który stał się psychiatrą, czy psychiatry **Waltera Morgenthlera** (1882 – 1965) odkrywcy szwajcarskiego chłopca **Adolfa Wolfla** – bez wątpienia największego i najbardziej znanego twórcy art brut. Badania Prinzhorna i Morgenthlera wywarły ogromny wpływ na postrzeganie sztuki wykluczonych przez późniejszych surrealistów i zainspirowały pierwszą definicję art brut, sformułowaną później przez Jean’a Dubuffeta.



Ten przyszły malarz i kolekcjoner do 40. roku życia wiódł raczej spokojne życie wśród rodzinnych winnic, by w 1945 r. ostatecznie je porzucić i poświęcić się malarstwu. Odbił wówczas swoją pierwszą podróż po więzieniach i szpitalach psychiatrycznych Szwajcarii i Francji. Odwiedził pisarzy, artystów, wydawców i kuratorów muzeów, lekarzy i dyrektorów więzień. Oglądał ich kolekcje i odkrył twórczość osób chorych psychicznie, wykluczonych z życia społecznego. Wtedy doszedł do pierwszych wniosków, które później pozwoliły mu sformułować definicję art brut. - Te spotkania podsunęły mu myśl, że „szaleństwo” czy choroba psychiczna, którą są dotknięci, nie ma wpływu na ich dzieła. Doszedł nawet do wniosku, że twórcy art brut są zamknięci w szpitalach

psychiatrycznych nie dlatego, że są szaleni, ale dlatego, że tak chcą – mówił prof. Allain Bouillet. - Idąc dalej utrzymywał np. że jedna z artystek - Aloise Corbaz - udawała chorobę psychiczną, tylko po to, aby pozwolić jej malować w spokoju. Oczywiście była to romantyczna wizja choroby psychicznej ... bo za ten spokój wielu przyszło płacić dość wysoką cenę. Bo – jego zdaniem - nie ma „sztuki szalonych”, tak jak nie ma sztuki „chorych na gardło” czy „z bólem kolanem”. Bo nie tworzy się sztuki dlatego, że jest się szalonym, ale dlatego, że jest się w izolacji, w zamknięciu – które jest warunkiem niezbędnym do rozbudzenia potencjału twórczego (bez względu na rodzaj izolacji).

- Poznałem kiedyś Dubuffeta i przez 6 tygodni byłem u niego na stażu przy rue de Sevres. Zapytałem go wówczas m.in. o to, czy ludzie których prace widziałem w kolekcji są chorzy psychicznie – wspominał prof. Aleksander Jackowski. - Zwymyślał mnie strasznie i powiedział, że to w ogóle nie powinno mnie obchodzić. Ponieważ każdy człowiek tworzy w pewnym stopniu odbiega od normy. Dubuffet był przekonany, że każda istota ludzka z ogromnymi pokładami twórczymi i różnymi stanami psychicznymi jest wartością samą w sobie, najwyższą z możliwych, zdolną do działań artystycznych, tworzenia wspaniałych dzieł, jeśli przypadkowy zbieg okoliczności, warunków zewnętrznych zostanie spełniony, w taki sposób, że konkretna osoba rozbudzi w sobie chęć tworzenia. - Moim zdaniem, ludzie tacy jak Wölfler lub Aloise, zostali zamknięci tylko dlatego, że byli artystami! Oni wspięli się na najwyższy poziom sztuki, bo żyli swoją sztuką! – pisał. Warto tu zacytować Jacka Malinowskiego, artystę współczesnego zajmującego się m.in. videoartem i badającego twórczość art brut, który podczas konferencji w Płocku powiedział: W sztuce teoria i obowiązujące trendy bywają bardzo często zgubne dla artystów współczesnych. Dlatego, że oni wierzą bardziej w teorię, niż w swoją wewnętrzną intuicję, zapominają o niej. Twórcy art brut nie mają takiego obciążenia, tworzą jakby z zupełnie innej potrzeby.

W 1948 roku Dubuffet zakłada w Paryżu La Compagnie de l’Art Brut (Towarzystwo Art Brut), wspierane przez pisarza André Breton’a czy Jean’a Paulhan’a. Organizują pierwsze wystawy poświęcone twórcom art brut, tj.: Adolfowi Wölflerowi czy Aloise Corbaz. W wyniku zawirowań i wewnętrznych kłótni w Towarzystwie kolekcja – licząca już 1200

dzieł 100 autorów, trafia na ponad dziesięć lat do Nowego Yorku. Po wielu latach, pragnąc zapewnić swojej kolekcji stały byt, Jean Dubuffet ofiaruje ją w 1971 r. Lozannie (Francja nie była nią wówczas zainteresowana). Kolekcja obejmuje już wtedy nieco ponad 4 000 dzieł.



Kilka lat po otwarciu Muzeum Art Brut w Szwajcarii powstaje we Francji stowarzyszenie L'Aracine, które od 1982 do 1997 roku sukcesywnie rekonstruuje kolekcję, korzystając z adresów dostarczonych przez Dubuffeta.

Okazuje się jednak, że Lozanna jako spadkobierca kolekcji Dubuffeta uważa się za jedyne dysponenta nazwy. Często atakuje pismami takie organizacje jak L'Aracine próbując ją zastrzec. Podchodzi do tego zjawiska z punktu widzenia winiarza, stara się utrzymać appellation contrôlée (fr. - nazwa, jakoś kontrolowana). Pojawiają się zatem nowe nazwy i definicje, które próbują mniej lub bardziej, w sposób bezpośrednio lub pośrednio, podążać ścieżką wyznaczoną przez Dubuffeta. - Chcą uchodzić za art brut, aby uzyskać większą wartość na rynku sztuki, tj.: sztuka chorych psychicznie, niepełnosprawnych, sztuka inna, marginalna, Art en Marge (Sztuka Marginesu), Sztuka Poza Normą, sztuka osobna i niepowtarzalna sztuka, sztuka medium, sztuka ducha, art outsider, visionary art, Raw art (dla anglojęzycznej części świata) – wyliczał Bouillet. - Nie wspominając innych możliwych pomyłek ze: sztuką naiwną, prymitywną lub niektórymi formami sztuki ludowej. Ten ostatni przykład dotyczy w szczególności Polski, gdzie istnieje bardzo bogata tradycja sztuki ludowej i naiwnej.

Problemy z definicją

Zacznijmy od początku. Słowo „brut” to przymiotnik o wielu znaczeniach - dziki, nieokrzesany, pierwotny, prymitywny, surowy, nie opracowany - przywołujący na myśl przede wszystkim inne pojęcia takie jak „prostota” i „naturalność”, ale również „brak wykształcenia i blichtru”. Bogactwo i różno-

rodność gatunku z jednej strony, a problem z ustaleniem precyzyjnej definicji z drugiej skłaniają, aby trzymać się pierwszej definicji Dubuffeta, jakkolwiek mało precyzyjnej. Choć bezpieczniej byłoby przyjąć punkt widzenia pisarza Michela Thevoza – późniejszego szefa Muzeum Art Brut w Lozannie, który sugerował aby termin wyznaczał jedynie pewien biegun poszukiwań i nie był kategorią zamkniętą. U podstaw definicji Dubuffeta legła przede wszystkim idea „naturalności”, w takim sensie w jakim jest ona przeciwieństwem „kultury”. Najbardziej pociągającą i poetycką źródłosłów wyrażenia „art brut” wynika z pierwszego, nieartystycznego, zajęcia Dubuffeta - handlarza win w rodzinnej firmie. „Brut” to określenie dla najlepszych i oryginalnych szampanów, oznaczające niezafalszowanie i szlachetność.

Co zatem możemy rozumieć przez hasło „art brut”? - Łatwiej powiedzieć czym nie jest, bo z pewnością czymś zupełnie innym, niż nam się wydaje – twierdzi prof. Allain Bouillet. - I mimo, że Jean Dubuffet uważał, że art brut to po prostu art brut i wszyscy wiedzą o co chodzi, to zapewniam - po 20 latach konferencji i kuratorskiej opieki nad wystawami tego nurtu, dyskusji oraz mojej pracy pedagogicznej - że jest wręcz odwrotnie: nikt nie wie o co chodzi. Zatem kiedy mówimy o art brut – odwołując się do definicji Jeana Dubuffeta - mówimy o „wytworach” (rysunki, obrazy, rzeźby w drewnie i w kamieniu, asamblaże), a nie o „dziełach”. Tworzonych przez „autorów”, a nie przez „artystów”. „Wytwory” te wynikają: z wyobraźni (w takim sensie w jakim przeciwstawia się ona reprodukcji i akademizmowi); „z siebie samych” (to znaczy, nie zawdzięczając czegokolwiek jakiemukolwiek nauczaniu lub modelowi pochodzącemu od innej osoby, ale wynikają „z własnych pokładów” autora, powstają na bazie jego „własnych impulsów”). Wytwory te są tworzone - w ukryciu, ciszy i samotności - przez osoby nieznanne, obce środowiskom artystycznym, które ponadto powinny być nieskażone jakąkolwiek edukacją artystyczną lub kulturą intelektualną. Ponieważ według Dubuffeta zakłócają one wszelką spontaniczność i autentyczność prac.

- Ja kiedyś porównywałem Panka do Adama Dembińskiego (mieszkańca DPS w Brwilnie). Jeden robi wspaniałe kozy, drugi cudowne krowy. Oczywiście z przyjemnością widziałbym wystawę jednego i drugiego, ale różnica jest jedna; Panek musiał strasznie dużo odrzucić, całą swoją wiedzę; to był jego wybór, natomiast Dembiński jest, jaki jest. Nie zmieni się, zawsze będzie taki – mówił z kolei prof. Aleksander Jackowski. – Ludzie art brut są poza normami kultury, która jest systemem nakazów, zakazów,



reguł, norm. Oni tworzą przede wszystkim dla siebie, nigdy dla odbiorcy. Oni pokazują „oto ja”, nie zmieniają się. To jest wspólny mianownik dla art brut na całym świecie.

Jakkolwiek odbiorca zewnętrzny wydaje się być obcym dla myśli autora, który nie dąży do jakiegokolwiek uznania społecznego. Zresztą autor najczęściej nie wie tego, że działa w dziedzinie kreacji artystycznej i często nie chce pokazywać swoich prac. Przez długi czas pacjenci szpitali psychiatrycznych ukrywali je – w marynarkach, pod łóżkiem - z obawy, że ktoś im je zabierze i zniszczy.

- Zapewne zadają sobie Państwo pytanie: „Po co tworzyć, jeśli nie chcemy tego pokazać?” - pytał w Płocku prof. Bouillet. - Odpowiedź na to pytanie może być jedna: ta sztuka ma zupełnie inną rację bytu, niż nam się wydaje. I to jest główny czynnik radykalnie wyróżniający art brut od twórczości artystycznej. Bo czyż nie jest prawdą - jak pisał filozof Gilles Deleuze - że, tworzyć, to nie komunikować, ale bronić się, stawiać opór – podsumował Bouillet. Czy zgodnie z tytułem płockiej konferencji art brut „wszędzie” znaczy „to samo”? Skoro – jak mówił prof. Jackowski - istnieje poza kulturą i poza czasem, to może istnieć wszędzie. Ale podobieństwo można rozpatrywać jedynie poprzez poszczególne biografie autorów, historie ich życia, wszystkie wydarzenia, które pomogły im wybrać drogę oporu pozwalającą przetrwać, a nie trwać.

Radosław Łabarewski

Organizatorem konferencji, którą wsparli Fundacja Fundusz Grantowy dla Płocka, POKiS, Aggress i Via Art, było Stowarzyszenie Edukacyjno-Artystyczne „Oto ja”.

Konferencji towarzyszyło otwarcie wystawy Adama Nidzgarskiego, artyście polskiego pochodzenia z kręgu francuskiego art brut - powyżej: zdjęcia obrazów z wystawy.

EUROPA W AKCJI 2009, Tampere, Finlandia

